

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint
UNIVERSITE DE LAUSANNE
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine
et
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

LE STRESS CHEZ L'AIDANT NATUREL DONT LE PROCHE EST EN TRAITEMENT INITIAL D'UN CANCER DU POUMON

Kétia Alexandre

Maya Shaha, PhD
Directrice de mémoire

Juillet 2011

Sommaire

Le cancer du poumon fait partie des cancers les plus fréquents. Diagnostiqué à un stade souvent tardif, il se caractérise par un mauvais pronostic et de lourdes répercussions sur la santé du patient. La phase de traitement initial représente un moment critique où les proches du patient deviennent aidants naturels du patient et endossent de nouvelles responsabilités. Cette situation génère des conséquences en termes de stress chez l'aidant naturel.

Le but de cette étude était de décrire l'importance du stress chez l'aidant naturel du patient en traitement initial pour un cancer du poumon. L'approche méthodologique utilisée est de type descriptif transversal. L'échantillon de convenance était composé de 28 aidants naturels et 26 patients en traitement initial pour un cancer du poumon suivis dans un centre d'oncologie ambulatoire universitaire en Suisse. L'importance du stress des aidants naturels a été évaluée à partir de l'instrument Caregiver Reaction Assessment (CRA) de Given et al. (1992) complété d'une question mesurant la perception du manque d'information. Le CRA mesure le ressenti de l'aidant naturel face aux dimensions négatives et positive du stress sur une échelle de type Likert à cinq points. Le modèle des systèmes de Neuman (2002) a servi de cadre théorique à l'étude.

Les aidants naturels ont accordé une importance plus élevée (score moyen 4,15) à l'Estime de soi, dimension positive du stress qu'aux dimensions négatives. Parmi celles-ci, la Perturbation des activités

représente la dimension qui affecte le plus le quotidien des aidants (score moyen 2,96). Les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant et les données médicales du patient, semblent avoir une influence sur l'importance du stress perçu, mais d'autres marqueurs objectifs doivent être identifiés pour affiner l'interprétation de ces relations. Une grande majorité (78%) des aidants ont indiqué qu'ils disposaient d'assez d'information pour soigner, indiquant que l'information est un sujet important dans leur vécu et mérite une évaluation plus poussée en tant que dimension du stress associé au rôle d'aidant naturel.

L'infirmière doit viser par ses actions à préserver l'intégrité et la stabilité de la santé de l'aidant naturel comme elle le fait pour les patients. L'investigation systématique du stress représente une intervention prioritaire chez les aidants naturels dans le contexte oncologique. Des interventions personnalisées pourront être ainsi développées, afin de soutenir l'aidant naturel dans ses activités d'aide auprès de son proche tout en préservant sa propre santé.

Mots clés : Caregiver Reaction Assessment, caregiver role, caregiver stress, caregiver burden, lung cancer, cancer illness trajectory, cancer treatment phase, information needs, proche aidant.

Abstract

The stress among caregivers of patients with lung cancer undergoing treatment

Lung cancer is among the most widespread malignant tumors. Being often detected in a late stage of its development, it is known to have a bad prognosis and heavy repercussions on patients' health state. The initial treatment phase represents a very critical moment during which caregivers have to take on new responsibilities. This situation often induces stress for the caregivers.

The aim of the present study was to describe the importance of the stress of caregivers of lung cancer patients during the initial treatment phase. The sample includes 28 caregivers of 26 patients of a university oncology outpatient clinic in Switzerland. The importance of caregivers' stress has been evaluated using the Caregiver Reaction Assessment (CRA) by Given et al. (1992). For this study, an additional original question regarding the perception of lack of information has been added to the questionnaire. The CRA assesses caregivers' perceptions regarding the negative and positive dimensions of stress on a five-point Likert scale. The Neuman's systems model (2002) has been used as theoretical framework for this study.

Our findings indicate that the natural caregivers have rated higher the positive dimension of stress, Self Esteem (mean score 4,15), than the negative dimensions. Among the latter, the disruption of daily schedule is

perceived by caregivers as the most distressing one (mean score of 2,96). The socio-demographics characteristics of the caregivers and the medical situation of the patients seem to be associated with the perceived stress, but, in order to better assess this association other objective markers need to be identified. The majority (78%) percent of caregivers consider to have received enough information to take care of patients; this finding suggests that the information is an important issue in the caregivers' experience and that it deserves to be further evaluated as an independent dimension of caregiver stress.

Nursing action should be aimed at preserving the integrity and stability of caregivers' health as already done for patients. The systematic investigation of caregivers' stress is paramount in the context of cancer treatment. Individually tailored interventions can be developed for sustaining the caregivers and preserving their health during their supportive activity towards the patients.

Key words: Caregiver Reaction Assessment, caregiver role, caregiver stress, caregiver burden, lung cancer, cancer illness trajectory, cancer treatment phase, information needs, proche aidant.

Table des matières

Sommaire	ii
Abstract	iv
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures	xi
Liste des abréviations	xii
Remerciements	xiii
Introduction	1
Problématique	4
But de l'étude	10
Questions de recherche	10
Recension des écrits	11
Le cancer du poumon.....	13
Description épidémiologique et médicale du cancer du poumon.....	13
L'impact du cancer du poumon chez le patient	17
L'aidant naturel du patient atteint d'un cancer du poumon.....	19
Définition de l'aidant naturel.....	19
Le rôle d'aidant naturel	22
Le stress de l'aidant naturel	25
Les dimensions du stress de l'aidant naturel	27

L'importance du stress chez les aidants naturels du patient en traitement pour un cancer.....	33
L'importance du stress en fonction des caractéristiques des aidants naturels..	38
L'importance du stress chez les aidants naturels en fonction des caractéristiques des patients	41
L'impact du stress sur la santé de l'aidant naturel.....	43
Le cadre théorique	45
Le modèle des systèmes de Neuman (2002).....	45
Application du modèle de Neuman dans la situation de l'aidant naturel.....	50
Méthode	52
Le devis de recherche	53
Approche de recherche et population	53
Méthode d'échantillonnage.....	54
Instrument de mesure.....	55
Analyse des données	58
Le déroulement de l'étude.....	60
Les considérations éthiques.....	61
Risque ou bénéfice escompté pour les participants	61
Information et consentement	63
Confidentialité et conservation des données.....	63
Résultats	64
Les caractéristiques des participants de l'étude	66

Descriptions des scores des dimensions et de la fréquence des énoncés du CRA	72
Description du score de la dimension Manque d'information et de la fréquence des réponses à l'énoncé	79
Description des scores des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels	80
Description des dimensions du stress des aidants naturels en fonction des caractéristiques médicales des patients	85
Discussion	88
Interprétation des résultats	89
L'importance du stress chez les aidants naturels dont un proche est en traitement d'un cancer du poumon	90
Perception des aidants naturels concernant l'information à disposition pour prendre soin de son proche	96
Importance des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels	98
Importance des dimensions du stress chez l'aidant naturel en fonction des caractéristiques médicales des patients	102
Interprétation des résultats en fonction du modèle des systèmes de Neuman (2002)	104
Limites de l'étude	107
Recommandations pour la pratique	111
Recommandations pour les recherches futures	113

Conclusion	116
Références	120
Appendice A Instrument de mesure Caregiver Reaction Assessment.....	128
Appendice B Formulaire d'information et de consentement - patient.....	131
Appendice C Questionnaires de données sociodémographiques et médicales - patient.....	138
Appendice D Formulaire d'information et de consentement - aidant naturel.....	142
Appendice E Questionnaires de données sociodémographiques - aidant naturel	149

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques des aidants naturels.....	67
2	Caractéristiques des patients.....	70
3	Scores des dimensions et fréquence des énoncés du CRA et de la dimension Manque d'information.....	77
4	Scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction de l'âge des aidants naturels, du genre, du revenu et du lien avec le patient.....	83
5	Scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction des patients avec un cancer métastatique et des patients traités par chirurgie et/ou radiothérapie.....	87

Liste des figures

Figure

1	Modèle des systèmes de Neuman (2002).....	49
2	Distribution du genre des aidants naturels et du type de lien avec le patient.....	68
3	Distribution des patients en fonction du type de traitement reçu.....	71
4	Distribution des scores moyens des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information.....	73

Liste des abréviations

AVQ	Activités de la vie quotidienne
CRA	Caregiver reaction assessment
NSCLC	Non small cell lung cancer
SCLCS	Small cell lung cancer

Remerciements

Je souhaite remercier les nombreuses personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie sincèrement ma directrice de mémoire, Dr Maya Shaha, pour tout le temps consacré à la réalisation de ce mémoire et les échanges toujours constructives. Un merci particulier à Mohamed et Cédric pour leur aide et leurs conseils lors de l'analyse statistique des données.

J'exprime également ma reconnaissance à toute l'équipe de l'IUFRS pour leur professionnalisme et la richesse de la formation reçue.

Cette étude n'aurait pu être réalisée sans la contribution de l'équipe infirmière et médicale du centre d'oncologie ambulatoire universitaire participant. Je remercie particulièrement Solange et Nadia pour le temps accordé dans le cadre de cette étude et pour leurs commentaires enrichissants.

Mes remerciements s'adressent également aux directions des soins des centres hospitaliers et ambulatoires universitaires qui m'ont soutenu dans ce projet de formation. Un merci particulier à mes collègues de travail pour leurs encouragements continuels.

J'exprime ma profonde gratitude à ma famille et à mes amis pour leur affection tout au long de ces études. En particulier à Corinne et à Marc, ils ont été une source inestimable de motivation et de confiance tout au long de ce processus.

Je termine en remerciant du plus profond de mon cœur Luigi dont le soutien éclairant a permis de mener à terme ce projet de formation à la maîtrise.

Introduction

La confrontation avec un cancer du poumon cause non seulement des bouleversements profonds dans la vie de la personne atteinte mais également chez ses proches (Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet, et Sheikh, 2010). C'est au moment de la phase de traitement de la maladie que, très souvent, les proches vont se retrouver sollicités en tant qu'aidants naturels endossant de nouvelles responsabilités, notamment en matière de soutien psychologique et d'assistance face à la réorganisation du quotidien, à laquelle le patient avec un cancer du poumon est confronté (Krishnasamy, Wells, et Wilkie, 2007). Il est donc essentiel que l'attention des professionnels de la santé soit également tournée vers les proches du patient avec un cancer du poumon et sur la manière dont ils vont faire face à la situation.

Ce mémoire est consacré à la description de l'importance du stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon. Dans le vécu de l'aidant naturel, le stress est présent et a un impact potentiel sur sa santé (Stenberg, Rulan, et Miaskowski, 2009). On retrouve dans la littérature six dimensions du stress associé au rôle d'aidant naturel. Ces dimensions sont : les perturbations des activités, les soucis financiers, l'absence de soutien, les problèmes de santé, le manque d'information et l'estime de soi (Given C.W., Given, Stommel, Collins, King, et Franklin, 1992 ;Stenberg, et al. 2009).

Nous avons mesuré l'importance du ressenti de l'aidant naturel face aux dimensions du stress à partir de l'instrument Caregiver Reaction Assessment (CRA) de Given et al., (1992). A notre connaissance, le besoin d'information a peu été étudié chez l'aidant naturel en oncologie et jamais en relation avec les autres dimensions du stress. Nous avons donc évalué la dimension Manque d'information en ajoutant un énoncé au CRA. Nous avons également effectué l'évaluation de l'importance des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels et des caractéristiques médicales des patients. Entre autres, nous avons évalué le stress de l'aidant en fonction du traitement des patients, ce qui n'a pas été fait dans la littérature jusqu'à maintenant.

Le travail effectué dans le cadre de ce mémoire s'articule en cinq chapitres. Le premier chapitre décrit la problématique concernant le stress de l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer du poumon. Le deuxième chapitre est consacré d'une part aux écrits recensés relatifs aux répercussions du cancer du poumon chez le patient et d'autre part au stress de l'aidant naturel. Le cadre théorique de l'étude, le modèle des systèmes de Neuman (2002) est présenté à la dernière section du deuxième chapitre. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de notre démarche de recherche. Le quatrième chapitre présente les résultats de la recherche. Enfin le cinquième chapitre est consacré à la discussion des résultats de la recherche et des perspectives pour la pratique et les recherches futures.

Problématique

Ce chapitre vise à décrire la problématique de l'étude. Il met en lumière les éléments contextuels justificatifs de la présente étude concernant le stress de l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer du poumon. Ce chapitre se termine par la formulation du but de l'étude ainsi que des questions de recherche.

Le cancer du poumon fait partie des cancers les plus fréquents et son incidence augmente dans plusieurs pays. Le cancer du poumon figure parmi les cancers les plus diagnostiqués en Suisse (NICER, 2011). Par conséquent, la gestion du cancer du poumon reste un défi majeur de santé publique. En Suisse avec une population de 7,4 millions d'habitants, on comptait en 2011, une incidence annuelle de 1254 femmes et 2437 hommes nouvellement atteints d'un cancer du poumon, correspondant respectivement à 7,6 et 12,5% de l'incidence totale des cancers (NICER, 2011). La littérature concernant le cancer du poumon insiste sur le fait que comparé aux patients atteints d'autres types de cancers, les patients avec un cancer du poumon ont une période de survie moyenne après le diagnostic plus courte. Cette faible espérance de vie associée au cancer du poumon est le reflet que pour la majorité des patients, la maladie est souvent diagnostiquée à un stade avancé (Mountain, 1997; Yang, 2009).

De plus, les avancées en matière de traitement dans le cadre du cancer du poumon ont eu un impact relativement mineur sur la survie (Yang, Allen, Aubry, Wampfler, Marks, Edell, et al., 2005).

Dans la trajectoire du patient souffrant d'un cancer, les étapes du plan thérapeutique initial sont un temps critique. C'est pendant cette phase que s'enchainent les premiers évènements qui font entrer le cancer dans la réalité vécue par le patient et ses proches, sollicitant leurs capacités d'ajustement, après le choc initial du diagnostic (Murray, et al., 2010). Parce que la plupart des patients se trouvent à un stade avancé avec des métastases lors du diagnostic, les répercussions symptomatiques, liées tant à la maladie elle-même qu'aux traitements oncologiques prescrits, sont souvent lourdes. Ces patients souffrent ainsi de plus de fatigue, de troubles respiratoires, de dysphagie, de douleur et d'insomnie comparativement aux patients avec un autre type de cancer (Cooley, 2000). Durant le traitement, ces patients identifient notamment des besoins en soins de support insatisfaits dans les domaines de la gestion des symptômes physiques de la maladie et de l'accomplissement des activités quotidiennes (Sanders, Bantum, Owen, Thornton, et Stanton, 2009). De nombreux autres besoins insatisfaits, en particulier concernant l'information et le soutien psychologique ont été décrits pendant la période qui suit l'annonce du diagnostic, et ce tant du côté du patient que de ses proches (Hill, Amir, Muers, Connolly, et Round, 2003).

Une importance particulière a été reconnue aux aidants naturels du patient atteint d'un cancer. Le terme aidant naturel désigne une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), quel qu'en soit le motif (COFACE, 2009). Il a été observé que les proches devenaient les acteurs principaux pour donner des soins en dehors de l'hôpital durant le traitement actif (Given C.W., Given, et Kozachik, 2001). Ils sont souvent la première source de soutien social et émotionnel, et assurent non seulement des activités de soin, mais procurent aussi un soutien dans de multiples domaines de la vie courante (Glajchen, 2004).

Dans le vécu de l'aidant naturel du patient atteint de cancer, le phénomène de stress occupe une place centrale. Nous avons identifié dans la littérature six dimensions du stress liés au rôle d'aidant naturel. Parmi ces dimensions du stress on retrouve cinq dimensions négatives et une dimension positive. Les dimensions négatives représentent les problèmes auxquels l'aidant naturel fait face dans l'exercice de son rôle. Ces dimensions sont : la perturbation des activités ; les soucis financiers ; l'absence de soutien familial ; les problèmes de santé et le manque d'information (Given, et al., 1992 ; Stenberg, et al., 2009). La dimension positive est l'estime de soi, elle représente le côté positif de prendre soin d'un proche en termes de gratification et d'épanouissement personnel (Given, et al., 1992). Le stress de l'aidant naturel est associé au développement de la dépression et d'autres problèmes de santé chez cette

population (Given, et al., 2004), avec un risque de conséquences en termes de santé publique mesurées dans plusieurs études (Stenberg, et al., 2009).

A notre connaissance, aucune étude n'a été consacrée à l'exploration du stress associé au rôle d'aidant naturel du patient atteint d'un cancer du poumon, ni à la situation d'aide correspondant aux étapes du plan thérapeutique initial en particulier. En effet, le nombre de travaux consacrés à l'étude de ce stade de la maladie, se révèle très limité, provenant majoritairement de contextes différents de celui de l'oncologie et qui ne sont pas directement comparables au système de santé suisse. Les données qui permettraient de caractériser la variation des problèmes rencontrés par l'aidant naturel du patient oncologique selon les stades de la maladie et le type de cancer sont également limitées (Stenberg, et al., 2009).

Une meilleure compréhension de la situation de l'aidant naturel d'un patient atteint d'un cancer du poumon dans les étapes initiales de sa prise en charge est d'autant plus souhaitable, que c'est à ce stade que peuvent être mises en œuvre des interventions précoces visant le dépistage et la prévention des répercussions associées au stress sur la santé de l'aidant naturel. L'infirmière doit viser par ses actions à préserver l'intégrité et la stabilité de la santé de l'aidant naturel comme elle le fait pour les patients. Le modèle conceptuel de Neuman (2002) offre un cadre conceptuel aux infirmières pour comprendre les éléments en jeu dans la situation de l'aidant naturel. Ce modèle nous invite à nous intéresser à l'individu en portant un regard sur les stress présents dans son environnement ainsi que les

réactions de la personne face aux différents stress. Des interventions personnalisées pourront être ainsi développées, afin de soutenir l'aidant naturel dans ses activités d'aide auprès de son proche tout en préservant sa propre santé.

Par ailleurs, s'intéresser à l'aidant naturel de la personne atteinte d'un cancer du poumon dans le contexte suisse nous paraît d'autant plus pertinent que le centre d'oncologie ambulatoire universitaire participant se positionne déjà aujourd'hui au premier rang cantonal en Suisse pour la prise en charge des patients atteints de cancers pulmonaires. De plus, ce centre s'est doté, depuis 2007, d'un programme visant, entre autres, à offrir un meilleur soutien psychosocial ainsi qu'à développer des soins et un système de soutien centrés sur les proches des patients. Une étude permettant de mieux cerner le stress lié à la situation d'aidant naturel de la personne avec un cancer du poumon apparaît donc particulièrement pertinente à ce moment-ci.

But de l'étude

Le but de cette présente étude est de décrire le stress de l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.

Questions de recherche

A partir des domaines identifiés comme dimensions de stress majeures dans l'expérience de l'aide informelle c'est-à-dire la perturbation des activités ; les problèmes financiers ; l'absence de soutien familial ; les problèmes de santé, l'impact de l'aide sur l'estime de soi et le manque d'information pour prendre soin de son proche malade, cette étude vise à répondre aux questions suivantes :

- 1) Quelle est l'importance du stress chez l'aidant naturel dont le proche est en traitement pour un cancer du poumon ?
- 2) Quelle est la perception de l'aidant naturel concernant le fait d'avoir suffisamment d'information sur la maladie et de sa gestion pour prendre soin de son proche ?
- 3) Quelle est l'importance du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels ?
- 4) Quelle est l'importance du stress chez l'aidant naturel en fonction des caractéristiques médicales des patients ?

Recension des écrits

Ce chapitre présente une recension des écrits consacrée au stress des aidants naturels de patients en traitement initial d'un cancer du poumon. Le texte qui suit est divisé en trois sections. La première est consacrée aux écrits sur le cancer du poumon, afin de mettre en lumière les enjeux biomédicaux et psychosociaux pour le patient. La deuxième concerne l'aidant naturel proprement dit. Nous présenterons, d'abord l'état des connaissances concernant les caractéristiques de l'aidant naturel, puis les spécificités de son rôle et du stress associé à ce rôle lors de la phase de traitement du patient. Enfin, nous conclurons ce chapitre par une présentation du modèle conceptuel de Neuman (2002), cadre théorique choisi pour la présente étude.

Le cancer du poumon

Des auteurs soutiennent que pour étudier la situation de l'aidant naturel de patients atteints de cancer, il faut également saisir les retentissements de la maladie (Given, et al., 2001; Nijboer, et al., 2000). Cette section recense les écrits concernant les diverses répercussions du cancer du poumon auxquelles le patient est confronté lors du diagnostic et durant la phase de traitement. Se pencher sur la signification de la maladie et de son traitement permettra de mieux comprendre ce qui compose le stress de l'aidant naturel.

Description épidémiologique et médicale du cancer du poumon

Les données épidémiologiques actuelles pour la Suisse montrent que le cancer du poumon est en deuxième position en termes de fréquence chez l'homme après le cancer de la prostate, avec une incidence de 12,5% de tous les cancers, soit 2437 cas sur un total de 19479 (NICER, 2011). Il a cependant le taux de mortalité le plus élevé avec 23,1% des décès liés au cancer, soit 1987 décès sur 8609 dus au cancer. Chez la femme le cancer du poumon est en troisième position avec une incidence de 7,6%, soit 1254 cas sur 16432 (NICER, 2011). Le taux de mortalité correspondant est le deuxième après la cancer du sein, avec 12,9% des décès liés au cancer, soit 902 décès sur 6982. Les données pour le canton de Vaud révèlent des

nombres de décès dus au cancer du poumon de 179 sur 746 décès dus au cancer chez l'homme et 88 sur 604 chez la femme en moyenne annuelle entre 2000 et 2006 (OBSAN, 2007). Au prorata de la population vaudoise, ces chiffres sont comparables aux données pour toute la Suisse (NICER, 2011). Par ailleurs les statistiques suisses montrent une évolution opposée tant de l'incidence que de la mortalité selon le sexe, avec une diminution entre 1983 et 2007 chez l'homme et une augmentation pendant la même période chez la femme (NICER, 2011). Quant à l'âge de survenue du cancer du poumon, on note une augmentation progressive par tranches d'âge à partir d'environ 45 ans pour les deux sexes, qui culmine vers 75 ans (NICER, 2011).

En plus d'être l'un des cancers les plus mortels, le cancer du poumon serait en grande partie évitable. La majorité des patients diagnostiqués avec un cancer du poumon sont des fumeurs ou anciens fumeurs. L'exposition professionnelle à des agents cancérigènes figure parmi les autres causes du cancer du poumon (NICER, 2011). Il y a également des indices qui suggèrent que la génétique joue un rôle dans le développement du cancer du poumon chez les personnes n'ayant jamais fumé (Toh, Gao, Lim, Leong, Fong, Yap, et al., 2006).

Le terme cancer du poumon est aussi utilisé pour les cancers de la trachée et des bronches. Il y a deux types principaux de cancer du poumon, le cancer du poumon non à petites cellules, ou *non small cell lung cancer* (NSCLC) et le cancer du poumon à petites cellules, ou *small cell lung cancer*

(SCLC). Le NSCLC regroupe trois formes, le carcinome épidermoïde, l'adénocarcinome et le carcinome à grandes cellules, qui représentent environ 80% des cas de cancer du poumon (Pass, Carbone, Johnson, Minna, Scagliotti, Turrusti, 2010). La sévérité du NSCLC est classée en quatre stades (I–IV), qui sont fonction des critères TNM (Tumor Nodes Metastasis) de Mountain (2009). Ce système de critères intègre la taille et l'invasion de la tumeur primaire, la présence et l'importance des métastases ganglionnaires locorégionales et la présence ou non de métastases distantes. Le stade I correspond à un cancer localisé sans aucune métastase, les stades II et III à un cancer plus étendu avec métastases ganglionnaires locorégionales et le stade IV à la présence de métastases distantes (Mountain, 2009). Le SCLC représente environ 20% des cas de cancer du poumon. Le SCLC se développe plus rapidement que le NSCLC, avec des métastases fréquentes au moment du diagnostic. Pour le SCLC, on ne distingue que deux stades, en rapport à l'invasion des métastases : le stade d'invasion limitée ou étendue. Pour les deux types, le stade est le plus important facteur prédictif de survie (Mountain, 2009; Yang, et al., 2005).

Dépistage et pronostic

Le cancer du poumon reste actuellement une maladie qui est diagnostiquée à des stades avancés, avec un pronostic très défavorable dans la grande majorité des cas (Birring, et Peake, 2005; Koyi, Hillerdal, et Branden, 2002). Les symptômes du cancer du poumon sont peu spécifiques

et tardifs (Moody, Muers, et Forman, 2004). Les patients qui développent un cancer du poumon ont souvent des comorbidités respiratoires avec des profils de symptômes similaires préexistants, tels que la bronchopneumopathie chronique obstructive ou l'emphysème (Koyi, et al., 2002). Les moyens de dépistage précoce suffisamment performants font défaut (Welch, Woloshin, Schwartz, Gordis, Gotzsche, Harris, et al., 2007). La littérature concernant le cancer du poumon insiste sur le fait que comparés aux patients atteints d'autres types de cancers, les patients avec un cancer du poumon ont une durée de survie moyenne après le diagnostic plus courte (Mountain, 1997; Yang, 2009). En effet seuls 37% des patients survivent une année et l'espérance de vie à cinq ans est calculée à 12% en Europe (NICER, 2011). La Suisse a le taux de survie à cinq ans le plus élevé d'Europe, mais il n'est que de 14% (NICER, 2011). Par ailleurs, malgré les avancées en matière de traitement du cancer du poumon, la comparaison des données de survie entre les années 1980 et 2000 n'a pas montré d'amélioration (Mountain, 1997; Yang, et al., 2005)

Les traitements

La résection chirurgicale à visée curative offre les meilleurs taux de survie à cinq ans, mais n'est possible que dans les stades les plus précoces (Mountain, 1997; Yang, 2009). Lorsque la chirurgie ne peut être radicale, on y associe la chimiothérapie, éventuellement complétée d'une radiothérapie. La chimiothérapie ou radiothérapie est qualifiée d'adjuvante lorsqu'elle fait

suite à un traitement chirurgical. On parle de traitement néoadjuvant lorsqu'il est effectué en préparation à une chirurgie. Ces traitements sont agressifs pour l'organisme et provoquent des effets secondaires nombreux. Dans des cas très avancés, ces traitements s'inscrivent parfois d'emblée dans une perspective palliative (Yang, 2009). Tant la chimiothérapie que la radiothérapie correspondent à des protocoles avec de nombreuses séances répétées, en général sur un mode ambulatoire ou en hôpital de jour, qui s'étendent sur plusieurs semaines à plusieurs mois (Murray, et al., 2010).

L'impact du cancer du poumon chez le patient

Après le choc initial du diagnostic, le patient se retrouve très rapidement confronté à un ensemble de perturbations, qui touchent non seulement son état de santé physique et psychique, mais aussi le déroulement de sa vie quotidienne (Krishnasamy, et al., 2007; Murray et al., 2010). Ces perturbations sont la conséquence du cancer, mais également des divers traitements, qui sont initiés à cette étape de la trajectoire de la maladie (Cooley, 2000). Il a été démontré que les patients avec un cancer du poumon expérimentent le plus grand nombre de symptômes comparativement à d'autres types de cancer (Cooley, 2000). Les symptômes les plus fréquents sont la fatigue, les troubles respiratoires, la dysphagie, la douleur et l'insomnie (Cooley, 2000). L'atteinte de l'état physique des

patients peut être très prononcée et affecter leur capacité à mener leurs AVQ (Bakas, Lewis, et Parsons, 2001).

D'un point de vue psychologique, la majorité des patients présentent un trouble anxieux et un état dépressif a été constaté chez un quart des patients pendant la période du traitement initial (Carlsen, Jensen, Jacobsen, Krasnik, et Johansen, 2005). La vie sociale des patients se trouve profondément affectée elle aussi. Même sans atteinte limitante de leur santé physique, ils diminuent leurs contacts, expriment des sentiments de solitude, de stigmatisation, de dépendance et d'exclusion de leur rôle social et familial (Krishnasamy, et al., 2007; Murray, et al., 2010). De nombreuses interrogations existentielles et incertitudes se manifestent face à une perspective de mort prochaine. De nombreux besoins insatisfaits ont été identifiés chez ces patients, dans les domaines de l'information, de l'assistance face à la diminution de leurs capacités physiques, du soutien psychologique et de la gestion de l'avenir (Hill, et al., 2003; Sanders, et al., 2009).

En bref, cette première partie de la recension des écrits offre un aperçu des spécificités et des implications de la maladie chez le patient atteint d'un cancer du poumon. Le cancer du poumon est un cancer fréquent. Au moment du diagnostic, ce type de cancer se trouve souvent à un stade avancé, impliquant une trajectoire marquée par une détérioration rapide de l'état de santé du patient, des traitements lourds, et un pronostic vital sombre. La sévérité des symptômes liés à la maladie et aux effets

secondaires du traitement a des répercussions conséquentes sur la qualité de vie des patients. De nombreux besoins insatisfaits sont identifiés chez les patients en traitement d'un cancer du poumon.

L'aidant naturel du patient atteint d'un cancer du poumon

Le cancer du poumon et son traitement causent de nombreuses perturbations dans l'état de santé global du patient. Cette situation viendra solliciter les proches du patient en leur imposant de nouvelles responsabilités. Cette deuxième section de la recension se consacre à définir de manière générale qui est l'aidant naturel. Nous décrivons également les particularités du rôle de l'aidant naturel auprès du patient durant la phase de traitement de chimiothérapie et/ou radiothérapie.

Définition de l'aidant naturel

Dans l'abondante littérature consacrée aux aidants naturels, plusieurs définitions ont été proposées. Au sens le plus large, le terme aidant naturel désigne une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les AVQ, quel qu'en soit le motif (COFACE, 2009). Outre le terme aidant naturel, on trouve dans la littérature anglophone d'autres termes tels que caregiver, family caregiver, informal caregiver, significant other. Dans la

littérature francophone on rencontre les termes de : proche aidant, aidant familial, aidant naturel et aidant informel ainsi que aide informelle. Tous ces termes peuvent cependant être considérés comme inclus dans le terme aidant naturel utilisé dans ce travail.

L'aidant naturel réfère à la personne qui prend soin d'une personne malade à cause de son lien affectif sans tenir compte de l'appartenance familiale (Given, et al., 2001). En général les professionnels de la santé identifient l'aidant naturel comme étant la personne qui s'occupe principalement de soins d'un patient. Dans leur revue de littérature de 1950 à 2008 sur les aidants naturels des patients atteints de cancer en général, Stenberg et al. (2009) identifient que l'aidant naturel fait le plus souvent partie du réseau social du patient, en tant que partenaire, enfant (le plus souvent la fille), parent, belle fille ou beau fils, petit enfant, nièce ou ami. De plus, sur les 19466 aidants naturels qui ont participé aux études incluses dans cette revue, les femmes étaient majoritaires à 63,5% (Stenberg, et al., 2009).

Dans le cadre de l'enquête Suisse sur la santé 2007, l'aide informelle a été étudiée par tranche d'âge et en fonction du sexe à l'échelle nationale. A l'échelle de la population suisse l'aide informelle est importante, puisque les données nous apprennent qu'un homme sur cinq (21%) et une femme sur quatre (25%) la fournissent de manière fréquente, à savoir au moins une fois par semaine (OFS, 2005). Les données démographiques rejoignent celles de

la revue de Stenberg et al., (2009). Cette enquête ne donne pas de données chiffrées spécifiques par pathologie concernant les aidants naturels.

L'enquête nationale écossaise de Krishnasamy, Wilkie et Haviland (2001) spécifique au cancer du poumon a évalué la perception des patients et de leurs aidants naturels quant aux soins et services offerts suite au diagnostic, ainsi que leurs différents besoins. Avec des résultats concordants aux précédents en termes de répartition démographique, cette enquête indique que les aidants entrent en jeu dès les premières étapes du traitement de la maladie. Les divers professionnels de santé ont également une part en tant que source d'aide et de soutien, mais à un degré moindre que les aidants naturels (Krishnasamy, et al., 2001). De plus, d'après, l'étude de Gridelli, Ferrara, Guerriero, Palazzo, Grasso, Pavese, et al., (2007) l'impact économique de l'aide donnée par l'aidant naturel ne représente pas moins de 74% du coût total estimé des soins d'assistance des patients avec un cancer du poumon, que cette aide soit donnée dans le cadre d'un traitement curatif ou palliatif.

Ce constat rejoint celui de plusieurs autres travaux (Given, et al., 2001; Glajchen, 2004) dans lesquels il a été observé que les proches des patients atteints d'un cancer devenaient les acteurs principaux pour donner des soins en dehors de l'hôpital durant le traitement actif. Cette évolution a été mise en lien avec celle rapide des moyens thérapeutiques, l'ultra-spécialisation des traitements oncologiques et les politiques en lien avec la maîtrise des coûts de la santé (Given, et al., 2001). Le traitement se présente

ainsi d'abord sous la forme d'une réponse médico-technique de plus en plus performante, pouvant s'effectuer en ambulatoire ou nécessitant une hospitalisation de moins de 24 heures (Given, et al., 2001). Il existe donc une restriction au départ en termes de temps d'interaction avec les soignants professionnels, qui implique que le patient va importer une part de cette charge dans sa famille. Ses membres vont se retrouver *de facto* mis en position d'aidant naturel, et ce de manière croissante (Glajchen, 2004).

Le rôle d'aidant naturel

Dans la trajectoire de la maladie, la phase de traitement représente le moment où le proche adopte le rôle d'aidant naturel et endosse de nouvelles responsabilités. Ce rôle est marqué par les activités de soin consacrées à la gestion des symptômes de la maladie et du traitement, mais également des répercussions de la maladie sur la vie quotidienne du patient (Schumacher, 1996). Parmi ces activités, on identifie les soins directs, activités d'assistance et soutien divers, dans le domaine des AVQ, la surveillance de l'évolution de l'état du patient, la gestion des symptômes, la prise de médicaments, les soins de plaie, ou le soutien psychologique (Given, et al., 2001; Glajchen, 2004). En ce qui concerne l'aidant naturel du patient avec un cancer du poumon, des soins spécifiques tels que donner de l'oxygène, effectuer des traitements d'aérosols et évaluer l'état pulmonaire par des manœuvres de

percussion au thorax peuvent s'ajouter (Van Ryn, Sanders, Kahn, Van Houtven, Griffin, Martin, et al., 2011).

D'autres activités concernent des soins indirects tels que la gestion financière, la recherche d'information sur la maladie et sa gestion, l'aide à la prise de décision, l'obtention des médicaments, le transport et la coordination des rendez-vous. Les tâches de coordination s'étendent également à l'anticipation de changements des besoins du patient, et la communication avec les différents professionnels du système de santé concernant l'évolution de l'état de santé du patient, des traitements, de l'organisation du suivi et des demandes d'aide (Given, et al., 2001).

Selon Schumacher (1996), une des exigences du rôle d'aidant naturel durant la phase de traitement est la capacité à s'ajuster aux besoins évolutifs du patient. Lorsque les soins que nécessite la maladie peuvent être gérés par le patient lui-même, le rôle de l'aidant naturel prendra une forme d'attente et de renforcement de l'autonomie du patient. Lorsque les capacités fonctionnelles du patient sont réduites, le rôle de l'aidant naturel prendra la forme d'assistance aux besoins du patient. Le rôle d'aidant naturel peut également prendre la forme de participation conjointe avec le patient dans laquelle la gestion de la maladie est soit répartie entre le patient et l'aidant naturel ou effectuée ensemble (Schumacher, 1996).

Ces activités de soin nécessitent le développement de plusieurs compétences chez l'aidant naturel (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, et

Dibble, 2000). Certaines compétences telles les compétences de résolution de problèmes, organisationnelles et interpersonnelles peuvent être initialement développées chez l'aidant naturel de par son parcours de vie. D'autres compétences, généralement celles concernant la gestion de la maladie, sont nouvelles et se développeront au fil du temps et avec l'expérience des événements. De plus, une particularité des compétences rattachées au rôle d'aidant naturel est leur dimension intégrative des connaissances de la personne malade, reliant son identité, ses préoccupations et son histoire personnelle, avec des connaissances sur les spécificités de la maladie (Schumacher, et al., 2000).

Nous venons d'examiner les caractéristiques de l'aidant naturel et avons ressorti les différents aspects de son rôle d'aide et de soutien auprès du patient en traitement pour un cancer. Le rôle d'aidant naturel comporte différentes facettes comprenant des soins d'assistance directe au patient, mais également des responsabilités administratives et de coordination des soins. Pour intégrer ce rôle, l'aidant naturel doit développer plusieurs compétences et savoir ajuster ses prestations de soin en fonction des besoins évolutifs du patient durant le traitement de la maladie. Ce large spectre de sollicitations nouvelles apparaissant sur un bref laps de temps constitue pour l'aidant naturel autant de sources de stress potentielles.

Le stress de l'aidant naturel

Dans cette section, nous présenterons le concept de stress et discuterons de sa pertinence pour décrire l'expérience de l'aidant naturel. Nous analyserons ensuite les différents écrits recensés sur le stress de l'aidant naturel du patient en traitement de chimiothérapie. Ces écrits ont fait l'objet d'une analyse critique plus approfondie que les écrits des autres sections de la recension puisqu'il s'agit du centre d'intérêt de la présente étude. Cette section se terminera par une description générale des conséquences du stress sur la santé de l'aidant naturel. Le nombre d'études consacrées au stress de l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer du poumon s'est avéré limité. Afin d'apprécier suffisamment les différents aspects du stress de l'aidant naturel du patient en traitement d'un cancer du poumon, il a été nécessaire d'élargir le champ de la recherche à la situation d'aidant naturel en général.

Pour expliquer la situation de l'aidant naturel, plusieurs auteurs utilisent le concept de stress (Carey, Oberst, McCubbin, et Hughes, 1991; Oberst, Thomas, Gass, et Ward, 1989; Schumacher, Dodd, et Paul, 1993). Chronologiquement parlant, les premières études consacrées à l'étude de la situation de l'aidant naturel employaient plutôt la notion de fardeau (angl. : « burden »). On note par la suite une évolution vers un emploi parallèle des termes stress et fardeau (anglais. : « burden »), ainsi que du terme tension (anglais. : « strain ») (Hunt, 2003). Si on fait un inventaire des caractéristiques qui se rattachent aux notions de stress, de fardeau ou de

tension, sur la base d'analyses de concept correspondantes (Hunt, 2003), on peut constater que ces concepts sont très largement convergents. Si plusieurs approches théoriques du concept de stress coexistent (Quintard, 2001), la théorie du stress de Lazarus et Folkman (1984) s'avère la plus utilisée pour expliquer le phénomène de stress de l'aidant naturel face à la situation d'aide (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, et Ingham, 2003; Hunt, 2003). Selon Lazarus et Folkman (1984) cité dans Quintard (2001), le stress consisterait en une « transaction entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être ». Cette définition décrit le stress comme un processus dynamique qui implique des interactions continues entre la personne et son environnement appelées transactions (Quintard, 2001). La théorie de Lazarus et Folkman (1984) considère que ce ne sont pas les caractéristiques objectives d'une situation stressante (nature, gravité, fréquence, durée, etc.), mais sa perception, propre à chaque personne, qui module la relation entre le contexte aversif et l'état (émotionnel, somatique) de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2002). C'est donc l'exploration de l'impact perçu qui est privilégiée pour développer une compréhension du vécu de la personne, tout comme de son appréciation de la situation. C'est cette approche qui a été principalement adoptée dans l'étude du stress de l'aidant naturel du patient atteint d'un cancer du poumon.

Les dimensions du stress de l'aidant naturel

A l'instar des différentes formes que peut prendre le rôle d'aidant naturel, le stress associé à la situation de l'aidant naturel comporte plusieurs dimensions. Dans la littérature on retrouve de façon récurrente six dimensions du stress associé au rôle d'aidant naturel (Given, et al., 1992; Glajchen 2004; Stenberg, et al., 2009). Ces dimensions correspondent aux conséquences négatives mais aussi aux conséquences positives associées au rôle d'aidant naturel (Given, et al., 1992). Les conséquences négatives font référence aux différents problèmes auxquels l'aidant naturel fait face dans l'exercice de son rôle. Il s'agit de la perturbation des activités, des soucis financiers, du manque de soutien social, de la charge physique et émotionnelle et du manque d'information (Given, et al., 1992; Stenberg et al., 2009). Les conséquences positives représentent les aspects positifs du rôle d'aidant naturel en termes de gains personnels. Ces prochaines lignes font la description de chacune des dimensions.

La perturbation des activités quotidiennes

Il est décrit dans la littérature que le stress de l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer peut être lié à l'importance des interférences avec les activités quotidiennes de l'aidant, du fait de l'aide apportée à son proche (Blank, Clark, Longman, et Atwood, 1989; Van Ryn, et al., 2011). Les transports du patient lors des visites médicales et des séances de traitement sont les plus consommateurs de temps pour l'aidant

naturel (Oberst, et al., 1989; Van Ryn, et al., 2011). Les aidants naturels accordent également un temps important au soutien émotionnel du patient et aux tâches ménagères surajoutées dues aux limitations du patient (Oberst, et al., 1989). Le temps consacré à l'aide a été chiffré à moins de 20 heures par semaine pour 63% des aidants, tandis que 20% y consacraient entre 20 et 40 heures et 17% plus de 40 heures par semaine (Van Ryn, et al., 2011). En ce qui concerne les conflits avec les autres AVQ, les aidants naturels expriment une difficulté à trouver un équilibre entre les demandes du soin et celles de leur emploi (Van Ryn, et al., 2011). Cela les conduit à limiter leur taux d'activité professionnelle, parfois même à prendre un congé maladie ou à utiliser des jours de vacances (Van Ryn, et al., 2011). Les aidants naturels sont par ailleurs contraints de diminuer leurs loisirs et contacts avec leur réseau social et familial. La perturbation des activités familiales vaut particulièrement pour les aidants naturels qui, en plus de s'occuper de la personne atteinte de cancer, doivent aussi s'occuper de leurs enfants ou parents (Van Ryn, et al., 2011).

Les soucis financiers

Les soucis financiers associés à la prise en charge d'un proche atteint d'un cancer représentent une autre dimension caractérisant le stress de l'aidant naturel (Blank, et al., 1989; Glajchen, 2004; Stenberg, et al., 2009; Van Ryn, et al., 2011). Il a été observé que le fardeau économique était plus élevé chez les aidants naturels des patients avec un cancer du poumon

($p=0.044$) qu'avec d'autres types de cancers (Gridelli, et al., 2007). La charge économique pour l'aidant était la plus importante pendant la phase du traitement du patient avec 19701 dollars, par rapport à 7028 dollars pour les aidants naturels des patients en phase diagnostique et à 14234 en phase terminale. Les répercussions financières peuvent être directement liées à la prise en charge médicale de la maladie, aux frais annexes tels que les transports, frais d'assistance, mais également à la perte de salaire de l'aidant naturel due à la diminution de son temps de travail rémunéré (Glajchen, 2004; Gridelli, et al., 2007). Les coûts liés aux soins lors d'un cancer peuvent engendrer des charges financières substantielles et ce même avec l'existence d'une bonne couverture sociale au préalable (Glajchen, 2004).

Le manque de soutien

Parce que prendre soin d'un proche demande du temps, la disponibilité de l'aidant naturel pour effectuer d'autres activités comme les loisirs et rendre visite à la famille et les amis devient limitée (Glajchen, 2004; Stenberg, et al., 2009; Van Ryn, et al., 2011). Lors de la période de traitement d'un cancer, les aidants naturels expriment un sentiment d'isolement ainsi que la peur de faire face seul à la situation du patient (Blank, et al., 1989; Krishnasamy, et al., 2007). De plus, les besoins non satisfaits apparaissent le plus souvent dans les périodes hors contact avec les services de soins (Krishnasamy, et al., 2001). Le soutien social que les aidants naturels reçoivent est très variable et dépend beaucoup de leurs

ressources financières et de leur réseau social (Van Ryn, et al., 2011). En général, les aidants naturels déclarent être la seule personne donnant les soins et ne recevoir que très peu de soutien de la part d'une autre personne de l'entourage ou provenant d'une aide formelle des professionnels de la santé ou par une aide ménagère (Van Ryn, et al., 2011). L'accès à l'aide peut être problématique pour les aidants naturels vivant éloignés des centres de soin, en fonction des ressources locales et des stratégies proactives de l'aidant naturel (Krishnasamy, et al., 2001).

Les problèmes de santé

Les exigences physiques et émotionnelles amenées par l'exercice du rôle d'aidant sont généralement liées aux capacités fonctionnelles du patient et à l'importance de ses symptômes (Glajchen, 2004; Stenberg, et al., 2009). Un certain nombre d'études ont montré que l'aidant naturel peut expérimenter différents problèmes de santé physique comme conséquence de ces exigences (Stenberg, et al., 2009). Les problèmes les plus fréquents sont les troubles du sommeil, la fatigue, la douleur chronique, la diminution de force physique, la perte d'appétit et la perte de poids (Carter, 2003; Jensen et Given, 1993; Swore Fletcher, Dodd, Schumacher, et Miaskowski, 2008; Teel et Press, 1999). Ces symptômes ont à leur tour des répercussions négatives sur l'état fonctionnel de l'aidant naturel ainsi que sa qualité de vie (Stenberg, et al., 2009). Concernant l'importance de ces symptômes en termes de répercussions sur l'état de santé de l'aidant, 3%

des aidants de patients atteints d'un cancer du poumon ont évalué leur santé comme étant mauvaise et 18% comme passable, alors que les 79% restant l'évaluaient comme bonne à excellente (Van Ryn, et al., 2011).

Les études consacrées à la charge émotionnelle de l'aidant naturel mettent en évidence les mêmes types de réaction que chez le patient, à savoir anxiété et dépression, associées aux incertitudes, sentiments d'impuissance, de culpabilité et perte d'espoir liés à la situation (Blank, et al., 1989; Glajchen 2004; Stenberg, et al., 2009). Les travaux qui ont étudié l'importance de l'anxiété et de la dépression de l'aidant ont montré que celles-ci restaient relativement peu marquées pendant la période de traitement initial (Carey, et al., 1991; Given, et al., 1993; Musci et Dodd, 1990). Cependant lors du suivi longitudinal de l'aidant, on a pu constater que sa détresse psychologique augmentait avec la progression de la maladie du patient (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, et van den Bos, 1999).

Le manque d'information

Le manque d'information est relevé dans la littérature comme étant une source de stress chez les aidants naturels des patients en traitement pour un cancer (Blank, et al., 1989; Glajchen 2004; Skalski, DiGerolamo, et Gigliotti, 2006; Stenberg, et al., 2009). L'information utile aux aidants naturels est celle qui les prépare à leur rôle (Schumacher, et al., 2000). Les besoins en information sont multiples, en lien avec les diverses activités de soin énumérées plus haut, avec l'évolution de la maladie, de ses symptômes et

des traitements (Adams, Boulton, et Watson, 2009; Iconomou, Vagenakis, et Kalofonos, 2001; Van Ryn, et al., 2011). Les besoins en information concernant le soutien psychologique au patient sont notés comme étant très importants chez les aidants naturels des patients avec un cancer du poumon (Moore, et al., 2006). Les aidants naturels déclarent avoir des besoins insatisfaits concernant l'information par les professionnels de la santé (Iconomou, et al., 2001; Van Ryn, et al., 2011). Le contexte légal de confidentialité doit néanmoins être préservé.

L'estime de soi

Dans l'inventaire des dimensions récurrentes dans les perceptions que les aidants naturels ont de leur vécu, on a également mis en évidence des dimensions positives (Given, et al., 1992; Hunt, 2003; Kim, Schulz, et Carver, 2007; Stenberg, et al., 2009). Les activités et expériences associées au rôle d'aidant naturel peuvent être une source de gratification et d'épanouissement pour l'aidant naturel (Kim, Baker, et Spillers, 2007). Parmi les expériences positives des aidants naturels, on retrouve un resserrement des liens familiaux, une valorisation du temps passé avec le patient, et une occasion d'apprentissages nouveaux (Stenberg, et al., 2009). D'autres effets positifs ont été relevés concernant la capacité d'ajustement positif aux événements, l'amélioration des relations interpersonnelles, le développement de l'empathie, la croissance spirituelle et émotionnelle, une redéfinition des

priorités dans l'existence (Kim, Schulz, et al., 2007), tout comme un effet positif sur l'estime de soi de l'aidant naturel (Given, et al., 1992).

Nous venons de faire l'inventaire des principales dimensions du stress de l'aidant naturel du patient en traitement d'un cancer du poumon. Ces dimensions sont liées aux répercussions de la maladie, apprentissages, responsabilités et exigences liées aux activités de soins.

L'importance du stress chez les aidants naturels du patient en traitement pour un cancer

Face aux nombreuses études ayant adopté une approche analytique par dimension du stress de l'aidant naturel, celles qui ont exploré la perception globale du stress par l'aidant naturel du patient en traitement pour cancer sont relativement peu nombreuses. Au moyen de différents instruments mesurant la perception du stress chez l'aidant naturel (Deeken, et al., 2003), basés sur la théorie du stress de Lazarus et Folkman (1984), les chercheurs ont étudié la perception globale du stress à travers la comparaison de l'importance des diverses dimensions liées au rôle d'aidant et l'exploration des facteurs pouvant influencer ce stress perçu.

Oberst et al., (1989) font partie des premiers chercheurs qui se sont intéressés à la perception des aidants naturels quant au stress associé à leur

situation d'aide auprès d'un proche atteint de cancer. Les auteurs ont étudié la perception des aidants naturels (n=47) de patients en traitement de radiothérapie uniquement à partir de deux questionnaires, le Caregiver Load Scale (CLS) et le Appraisal of Caregiving Scale (ACS), qu'ils ont développé. Le CLS évalue la perception de l'aidant naturel quant à la charge des activités de soin en mesurant l'importance des difficultés ressenties dans l'exercice du rôle, de l'investissement en temps et en énergie. Le ACS évalue la perception globale du stress en mesurant la signification de la situation d'aide à travers le ressenti négatif lié aux sentiments de nuisance/perte et de menace. Le ACS évalue également le ressenti positif lié aux sentiments de défi à relever et de bénignité de la situation. Concernant l'importance de la perception globale du stress de l'aidant naturel, les auteurs ont observé que les aidants naturels avaient attribué le score le plus élevé au sentiment de défi à relever que leur apportait la situation d'aide. Concernant la perception de la charge des activités, les auteurs ont montré avec le CLS que les aidants naturels percevaient comme le plus consommateur de temps l'assistance du patient pour les transports. Le soutien émotionnel était un aspect du rôle mentionné par les aidants naturels comme étant aussi consommateur de temps (Oberst, et al., 1989).

Nijboer et al. (1999) ont étudié la perception du stress chez les aidants naturels conjoint(e)s (n=148) de patients atteints d'un cancer colorectal. Les auteurs ont décrit les facteurs sociodémographiques qui déterminent l'expérience et la santé mentale des aidants naturels. Les auteurs ont évalué

la perception des aidants naturels quant au stress associé à leur rôle trois mois après le diagnostic du cancer à partir de l'instrument CRA de Given et al., (1992). Cet instrument mesure l'importance des dimensions négatives (perturbation des activités, soucis financiers, absence de soutien, problèmes de santé) et positive (estime de soi) du stress, sur une échelle de type Likert comportant cinq catégories de réponses possibles de 1 (fortement en désaccord), 2 (désaccord), 3 (neutre) et 5 (fortement en accord). La majorité des patients de l'étude suivaient un traitement de chimiothérapie combiné ou non avec des séances de radiothérapie. Nijboer et al., (1999) ont observé que l'importance des dimensions négatives du stress de l'aidant naturel était relativement faible chez les aidants naturels (scores moyens entre 1,82 et 2,10) par rapport à une importance très élevée de la dimension positive du stress (score moyen de 4,19). Ces résultats corroborent les observations d'Oberst et al., (1989) concernant la présence importante d'un sentiment de défi rapporté par les aidants naturels de patients en phase de traitement par radiothérapie.

Dans une autre étude longitudinale avec une même population d'aidants naturels de patients atteints d'un cancer colorectal, Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Mulder, Sanderman, Van den Bos, (2000) ont évalué l'importance du stress des aidants naturels en utilisant l'instrument CRA. Les auteurs ont mesuré l'impact perçu du stress à trois moments spécifiques : durant la période de diagnostic du cancer, à trois mois et six mois de traitement. Leurs résultats montrent que l'impact des dimensions négatives

du stress était relativement faible chez les aidants naturels (scores moyens entre 1,88 et 2,41) alors que le score de la dimension positive était plus élevé (score moyen 4,22) au moment du diagnostic et durant le traitement. Ces résultats corroborent ceux observés dans les études décrites précédemment. De plus, Nijboer et al. (2000) ont observé que l'impact perçu du stress chez les aidants naturels était constant dans le temps sauf pour les dimensions concernant la perturbation des activités et l'impact sur l'estime de soi. Les auteurs ont constaté une diminution dans les scores concernant la dimension perturbation des activités à trois mois de 2,41 à 2,20 et à 1,99 à six mois, indiquant une diminution du ressenti négatif des aidants naturels concernant cette dimension. Concernant l'impact de l'aide sur l'estime de soi, les auteurs ont constaté une diminution des scores à trois mois de 4,22 à 4,13 et à 4,13 à six mois, indiquant une diminution du ressenti positif des aidants naturels quant à leur rôle.

Bakas, Lewis et Parsons (2001) ont étudié la perception du stress des aidants naturels (n=78) de patients en traitement pour un cancer du poumon. Les auteurs ont utilisé le Caregiver Burden Scale (CBS) de Carey et al., (1991), instrument analogue au CLS de Oberst et al., (1989), pour mesurer la perception des aidants naturels quant au temps dispensé et au niveau de difficulté ressenti dans l'aide apporté à leur proche malade. À l'instar d'Oberst et al., (1989), Bakas et al., (2001) ont observé que le soutien émotionnel, les transports du patient étaient les activités qui exigeaient le plus de temps de la part de l'aidant naturel. La gestion des symptômes de la

maladie a aussi été identifiée comme consommatrice de temps pour l'aidant naturel. Concernant les difficultés dans l'exercice du rôle, Bakas et al., (2001) ont observé que le soutien émotionnel était également l'activité de soin qui occasionnait le plus de difficulté chez l'aidant naturel.

Francis, Worthington, Kypriotakis et Rose (2009) ont également utilisé le CRA pour étudier les relations entre le stress de l'aidant naturel et la qualité de relation entre l'aidant et le patient récemment diagnostiqués d'un cancer de stade avancé. Les scores moyens pour les dimensions négatives du stress étaient de 2,05 à 2,84 et celui pour l'estime de soi de 4,31. Ces résultats obtenus pendant la phase de traitement sont eux aussi proches de ceux des études précédemment discutées.

Dans la littérature, nous retrouvons également d'autres études basées sur le CRA consacrées au stress des aidants naturels de patients oncologiques, cependant au stade terminal de la maladie (Grov et Eklund, 2008; Park, Shin, Choi, Kang, Baek, Mo, et al., 2010). Dans cette situation différente de celle de la présente étude, les scores par dimension du CRA se sont pourtant révélés remarquablement proches de ceux des études précédemment décrites.

Nous pouvons constater que les études qui précèdent concordent quant à l'importance relativement faible des dimensions négatives du stress par rapport à l'importance de la dimension positive Estime de soi dans la perception de l'aidant font contraste avec les résultats des études qui ont

caractérisé chaque dimension du stress à travers l'inventaire de leurs répercussions en termes de charge objective (Gridelli, et al., 2007; Van Ryn, et al., 2011).

L'importance du stress en fonction des caractéristiques des aidants naturels

Dans les études concernant l'importance du stress de l'aidant, certains auteurs ont également cherché à déterminer ce qui influençait l'expérience de l'aidant naturel. Dans ce but, ils ont investigué les relations entre les caractéristiques de l'aidant naturel et sa perception de l'impact du stress associé à l'exercice du rôle.

Oberst et al., 1989 ont observé que les aidants naturels avec peu de ressources personnelles et matérielles vivaient de façon plus négative le stress associé à leur rôle. En effet, ces auteurs ont observé que l'importance du sentiment de nuisance/perte dans l'exercice du rôle d'aidant naturel était corrélée de façon négative avec l'état de santé de l'aidant naturel ($p=0,01$), son statut social ($p=0,001$) ainsi que son niveau d'éducation ($p<0,01$). Les auteurs ont également observé une corrélation négative entre le sentiment de menace face au stress du rôle d'aidant naturel, le statut social ($p=0,05$) et le niveau d'éducation de l'aidant naturel ($p<0,05$).

Les associations mises en lumière par Oberst et al., (1989) entre l'impact perçu du stress lié à la situation d'aidant naturel et l'âge des aidants naturels montrent que les aidants naturels plus âgés ont une perception plus

positive concernant le stress lié à leur rôle d'aidant naturel que les aidants naturels plus jeunes. Les auteurs ont observé une corrélation positive significative entre l'âge des aidants naturels et l'importance du sentiment de défi à relever ($p < 0,05$) face au rôle ainsi que du sentiment du caractère bénin ($p < 0,001$) de leur situation d'aidant naturel.

Le lien de parenté de l'aidant naturel avec le patient affecte aussi la perception de l'aidant naturel quant au stress lié au rôle. Oberst et al., (1989) ont observé que les aidants naturels fils ou fille du patient ont un sentiment du caractère bénin de leur situation d'aidant naturel moins important que les aidants naturels conjoint(e)s du patient ($p = 0,04$). Cependant, les auteurs n'ont pas observé de relations entre le lien de parenté et les autres sentiments négatifs de nuisance/perte et de menace ou le sentiment positif de défis, ce qui suggère que cette différence serait plutôt liée à l'âge de l'aidant naturel.

Dans leur étude sur les déterminants du stress de l'aidant, Nijboer et al., (1999) ont identifié plusieurs corrélations entre importance du stress perçu et déterminants sociodémographiques de l'aidant. Les auteurs ont ainsi observé des corrélations positives entre dépression préexistante et les dimensions Absence de soutien ($r = 0,18$, $p < 0,05$) et Problèmes de santé ($r = 0,34$, $p < 0,01$). La corrélation positive entre qualité de relation avec le patient et Estime de soi était également significative ($r = 0,18$, $p < 0,05$). Les corrélations négatives étaient significatives entre le statut économique et Soucis financiers ($r = 0,24$, $p < 0,01$), entre qualité de relation avec le patient et

Absence de soutien ($r=0,35$, $p<0,01$), entre qualité de vie préalable et Problèmes de santé ($r=0,25$, $p<0,01$), entre niveau d'éducation et Estime de soi ($r=0.23$, $p<0,01$).

Dans leur étude longitudinale sur les changements de perceptions des aidants en fonction du temps, Nijboer et al., (2000) ont également examiné l'influence du genre, de l'âge et du statut socioéconomique. En effectuant des comparaisons à un des trois moments de leur évaluation, les différences significatives concernaient un impact perçu plus important chez les aidants naturels femmes que chez les hommes ($p<0,01$) dans la dimension Problèmes de santé. En ce qui concerne la dimension Estime de soi, les aidants naturels avec un statut socioéconomique élevé ressentaient moins l'impact positif de la situation d'aidant ($p<0,05$). De plus, les comparaisons entre le moment du diagnostic et à six mois de traitement ont révélé des différences par rapport à la dimension Perturbation des activités selon l'âge et le statut socioéconomique. Les aidants de plus de 50 ans ($p<0,01$) et ceux avec un statut socioéconomique élevé ($p<0,05$) indiquaient une diminution de l'importance de la dimension Perturbation des activités avec le temps, alors que les aidants plus jeunes et ceux avec un statut socioéconomique plus bas ne relataient pas de changement. En ce qui concerne l'Estime de soi, les femmes ($p<0,01$), les aidants de plus de 65 ans ($p<0,01$) et ceux avec un statut socioéconomique élevé ($p<0,05$) indiquaient une diminution de l'importance de cette dimension avec le temps, tandis que les hommes,

les aidants plus jeunes et avec un statut socioéconomique plus bas n'indiquaient pas de changement.

Par ailleurs, Bakas et al., (2001) ont observé que la perception de l'exigence en temps et des difficultés ressenties dans l'exercice du rôle était différente entre les aidants naturels conjoint(e)s et les aidants naturels filles/fils du patient. En ce qui concerne l'ordre d'importance en termes de charge perçue, fournir un soutien émotionnel vient au premier rang pour les conjoint(e)s, alors que pour les filles/fils il s'agit de l'aide au transport. Trouver de l'assistance vient au dernier rang pour les conjoint(e)s, alors que pour les filles/fils il s'agit de prodiguer des soins personnels. Par contre, ces corrélations ne sont pas significatives, en raison de la petite taille d'échantillon et d'une répartition déséquilibrée, avec 80% de conjoints(es) et 20% de filles/fils.

L'importance du stress chez les aidants naturels en fonction des caractéristiques des patients

Les caractéristiques des patients ont également été étudiées sous l'angle de leur influence sur l'importance du stress de l'aidant naturel. Oberst et al., (1989) ont observé que la perception du temps accordé était corrélée de façon positive avec le degré de dépendance du patient ($p=0,001$) et la durée du traitement de radiothérapie ($p=0,016$). Ces auteurs ont également observé que les aidants naturels qui partageaient le même domicile que le

patient reportaient un score significativement plus élevé concernant le temps accordé pour le soin du patient ($p=0,014$). La perception qu'a l'aidant naturel de l'état de santé du patient est également corrélée au sentiment de bénignité du stress lié au rôle d'aidant naturel ($p= 0,02$).

Dans une étude consacrée à l'influence de l'état fonctionnel et psychologique du patient oncologique ($n=196$, 13,6% de cancer du poumon) sur divers marqueurs de la santé de l'aidant, Given et al., (1993) ont évalué deux dimensions du stress lié au rôle de l'aidant. Les symptômes ($r=0,42$, $p<0,01$), limitations fonctionnelles ($r=0,41$, $p<0,01$) et dépression ($r=0,41$, $p<0,01$) du patient avait une influence négative sur la dimension Perturbation des activités de l'aidant, mais pas sur la dimension Problèmes de santé. Kurtz et al., (1995) ont confirmé ces observations dans une étude similaire chez des aidants naturels de patients en traitement ($n=150$, 14% de cancer du poumon), mais en adoptant une perspective longitudinale du suivi oncologique.

Dans leur étude, Nijboer et al., (1999) ont observé des corrélations positives entre le degré de perturbation des activités de l'aidant naturel et le niveau de dépendance du patient pour les AVQ ($p<0,01$), les activités de soin de la maladie ($p<0,01$), l'accompagnement du patient pour les activités thérapeutiques ($p<0,01$) et le degré de changements dans les activités quotidiennes de l'aidant ($p<0,001$). De plus, les auteurs ont constaté que les aidants naturels qui reportaient une intensité d'activités de soin élevée indiquaient plus de soucis financiers ($p<0,05$).

L'impact du stress sur la santé de l'aidant naturel

En général, les études décrites précédemment indiquent un impact perçu de la situation d'aide sur la santé de l'aidant relativement faible chez les aidants naturels de patients en traitement oncologique (Francis, et al., 2009; Grov et Eklund, 2008; Nijboer, et al., 2000; Park, et al., 2010). D'autres études sur la santé de l'aidant ont fait appel à des marqueurs d'atteinte de la santé mentale et de la santé physique. Une perception négative chez l'aidant naturel concernant la situation d'aide est associée à une diminution de sa santé mentale (Given, et al., 1993; Kurtz, Kurtz, Given, et Given, 1995). Given et al., (1993) ont en particulier démontré l'existence de corrélations entre dépression de l'aidant et les dimensions du stress Perturbation des activités ($r=0,56$, $p<0,01$) et Problèmes de santé ($r=0,56$, $p<0,01$). La relation entre une perception positive de son expérience d'aide auprès d'un proche malade par l'aidant naturel et les conséquences sur sa santé mentale n'a pas été établie de la même façon, mais à travers des corrélations positives entre santé mentale et optimisme de l'aidant en tant que trait de sa personnalité (Given, et al., 1993; Kim, Duberstein, Sorensen, et Larson, 2005; Kurtz et al., 1995).

En ce qui concerne la santé physique de l'aidant, la période de traitement initial du patient oncologique est essentiellement étudiée à travers les répercussions symptomatiques chez l'aidant, telles que nous les avons

présentées dans la discussion concernant la dimension du stress Problèmes de santé. Clipp et George (1993) ont trouvé que la santé physique de l'aidant naturel conjoint du patient atteint de cancer était meilleure que celle du patient atteint d'Alzheimer. Les conséquences de la situation d'aide sur la santé physique de l'aidant naturel semblent plutôt se manifester sur le long terme qu'au début du traitement. En l'absence de données spécifiques concernant les aidants naturels de patients oncologiques, l'impact de la situation d'aidant naturel sur la mortalité des aidants a été décrit par Schulz et Beach (1999) sur une population non sélectionnée d'aidants naturels. Par rapport au groupe contrôle de personnes ne vivant pas en situation d'aidant naturel, leur mortalité était augmentée de 63% à 4 ans.

Nous venons d'examiner le stress associé au rôle d'aidant naturel. Dans la littérature on peut identifier comme dimensions du stress associé au rôle d'aidant naturel la perturbation des activités, les soucis financiers, l'absence de soutien, les problèmes de santé, le manque d'information et l'estime de soi. L'estime de soi à une conception positive du stress tandis que les autres dimensions correspondent à une conception négative du stress. On relève que les aidants naturels font état d'un impact plus important de la dimension positive dans leur vécu que des dimensions négatives du stress. Parmi les instruments de mesure employés dans la littérature, le CRA a été privilégié, car il explore tant les dimensions négatives que positive du stress. Nous observons toutefois que le manque d'information n'a pas fait l'objet d'investigations en tant que source de stress. S'agissant des relations

entre le stress de l'aidant et ses caractéristiques sociodémographiques d'une part et les caractéristiques du patient d'autre part, les données nous indiquent que l'expérience de l'aidant peut être influencée par certaines caractéristiques spécifiques de l'aidant et du patient. Enfin cette revue des écrits nous montre à la fois que le stress est présent dans le vécu des aidants naturels, et qu'il a un impact potentiel sur sa santé.

Le cadre théorique

Le modèle des systèmes de Neuman (2002) est le cadre théorique choisi pour cette étude. Ce modèle a été utilisé de nombreuses fois dans des travaux antérieurs pour expliquer le phénomène de stress dans la situation des aidants naturels.

Le modèle des systèmes de Neuman (2002)

Le modèle des systèmes de Neuman (2002) s'inscrit dans le courant philosophique de l'intégration (Kérouac, Pepin, Ducharme, et Major, 2003). Dans ce courant en sciences infirmières, une attention particulière est accordée aux relations entre les phénomènes humains et les divers facteurs environnementaux dans un contexte spécifique (Kérouac, et al., 2003). Pour développer son modèle, Neuman (2002) s'est basée sur la théorie du stress et de la réaction au stress (Lazarus et Folkman, 1984; Selye, 1974), la

théorie d'intervention de prévention (Caplan, 1964) et la théorie des systèmes (Bertalanffy, 1968). A travers ses travaux sur le stress de la personne et ses réactions au stress, Neuman a été une des contributrices importantes au développement de l'école de pensée infirmière des effets souhaités, qui porte une attention particulière aux notions de résultats ou effets des soins infirmiers (Kérouac, et al. 2003). Les lignes suivantes donnent un aperçu des conceptions de Neuman (2002) concernant les interactions entre les concepts centraux de la discipline infirmière que sont la personne, l'environnement, la santé et le soin.

Selon Neuman (2002) l'individu s'inscrit de manière indissociable dans un système ouvert et dynamique, ce qui l'amène à le considérer comme un système-client. Le système-client peut être une personne, une famille, un groupe, une communauté ou un enjeu social. Chaque système-client se compose de cinq variables en interaction. Ces variables constituent les ressources de la personne et sont classifiées en cinq variables : physiologique, psychologique socioculturelle, développementale et spirituelle. La figure 1 présente le schéma du modèle de Neuman (2002) incluant ses principaux éléments et leurs interactions. Tel que représenté dans le schéma, le système-client est constitué d'une structure de base, qui est entourée par plusieurs cercles. Ces cercles représentent les lignes de protection du système. Pour jouer leur rôle, ces lignes mobilisent les cinq variables du système-client (Neuman 2002).

Selon Neuman (2002) le système-client dans son ensemble est en interaction et ajustement constants avec son environnement. L'environnement est composé de multiples sources de stress appelées stressseurs (anglais : « stressors »). Ces stressseurs représentent des forces qui produisent des tensions qui vont interagir avec le système-client sous forme de stimuli. Ces stressseurs peuvent être de nature intra-, inter et/ou extra-personnelles. Les stressseurs intrapersonnels sont des tensions qui se produisent dans le milieu interne ou d'intimité de la personne. Les stressseurs interpersonnels font référence aux tensions générées par les interactions de la personne avec les autres individus. Les stressseurs extrapersonnels sont des tensions générées par le milieu externe de la personne. Lorsque le système-client fait face aux stressseurs, il mobilise ses ressources que lui fournissent ses cinq variables pour s'ajuster à son environnement ou pour le faire s'adapter à lui afin de se maintenir en équilibre. L'atteinte à la santé correspond à un franchissement des lignes de protection du système-client (Neuman, 2002).

Les divers stressseurs peuvent donc franchir les lignes de protection du système de l'aidant naturel jusqu'à affecter sa santé physique ou mentale, si celui-ci n'est pas en mesure de se protéger contre elles à l'aide des ressources présentes dans les lignes de protections. La santé de l'aidant naturel est représentée sur un continuum santé-maladie, sur lequel le bien-être optimal correspond à un état où les diverses composantes du système interagissent en harmonie avec le système entier (Neuman 2002).

En fonction du degré de franchissement des lignes de protection, Neuman propose plusieurs types d'interventions soignantes orientées vers la prévention. Les interventions de prévention primaire visent à préserver la santé lorsque les stressors sont présents, mais que l'état de santé n'est pas encore atteint. Ces interventions de prévention primaire sont de l'ordre de la prévention du stress et de la réduction des facteurs de risque. Les interventions de prévention secondaire servent à rétablir la santé lorsque les stressors ont franchi les lignes de protection du système et qu'il existe des signes de maladie. L'objectif est alors de type thérapeutique et vise à diminuer l'impact des stressors et renforcer les ressources du système. Enfin, les interventions de prévention tertiaire s'orientent surtout vers le soutien et l'éducation lorsqu'un complet rétablissement de l'état de santé n'est plus possible, afin que la personne puisse se reconstruire et retrouver un fonctionnement optimal avec sa maladie (Neuman, 2002).

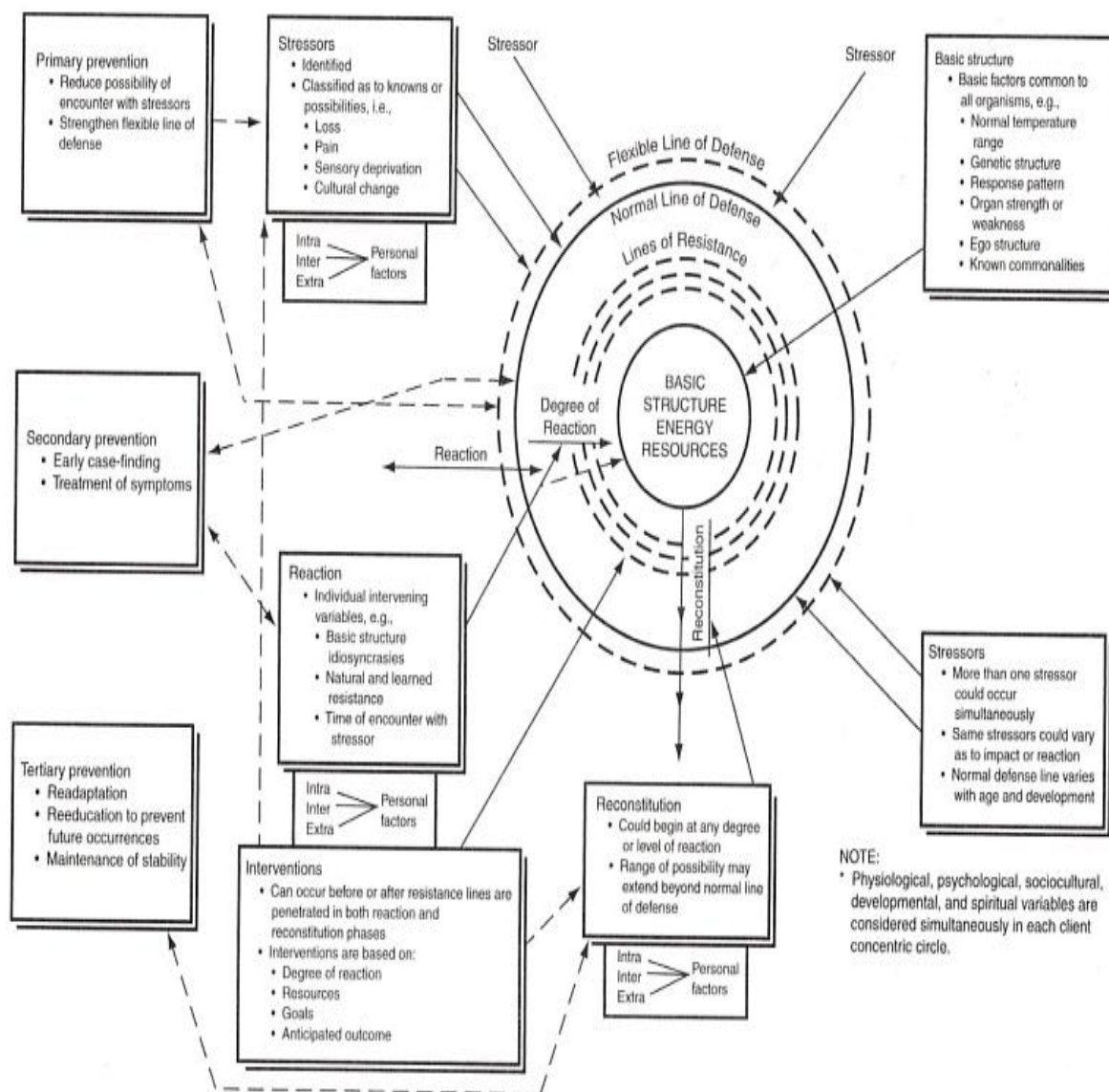


Figure 1. Le modèle des systèmes de Neuman (1974) cité dans Neuman (2002).

Application du modèle de Neuman dans la situation de l'aidant naturel

Dans la littérature, les dimensions du stress de l'aidant naturel du patient en traitement oncologique ont été associées aux stressseurs selon le modèle de Neuman (2002). A partir de leur manière d'interagir avec la personne, nous pouvons distinguer les différentes dimensions du stress de l'aidant naturel. Les perturbations des activités et les problèmes de santé liés à la situation d'aidant naturel sont des stressseurs intrapersonnels. L'absence de soutien et le manque d'information sont des stressseurs interpersonnels. Quant aux soucis financiers, ils sont des stressseurs extrapersonnels (Blank et al., 1989, Skalski et al., 2006). La dimension positive du stress Estime de soi n'est pas intégrée en tant que stress dans cet inventaire. La dimension estime de soi telle que décrite dans les écrits recensés semble plutôt se rattacher aux ressources présentes dans les cinq variables du système-client, étant donné qu'elle fait appel aux ressources inhérentes à chaque personne, particulièrement celles d'ordre spirituelles. Dans la démarche de soin auprès de patient, Neuman (2002) suggère d'aller investiguer la perception de l'aidant naturel pour déterminer le degré d'intrusion des différents stressseurs dans le système de l'aidant naturel. Selon le degré d'intrusion du stress, Neuman (2002) décrit trois formes d'interventions de prévention, primaire, secondaire et tertiaire.

Nous venons de découvrir la manière dont le modèle des systèmes de Neuman (2002) permet de comprendre les éléments en jeu dans la situation de l'aidant naturel des patients en traitement pour un cancer. Le modèle de Neuman (2002) permet également d'orienter la pratique infirmière auprès ces aidants naturels. Son intérêt particulier réside dans les liens qu'il permet d'établir entre les réactions de la personne, qui sont considérées comme résultant d'un ensemble d'interactions avec les stressors présents dans son environnement, et le risque d'effets nocifs pour sa santé. En plus de l'évaluation de leur degré d'importance, le modèle introduit l'idée d'une catégorisation des stressors et réactions correspondantes selon les dimensions du vécu de la personne. Selon cette perspective, l'infirmière oriente son évaluation vers la présence de facteurs de stress et leurs impacts afin de faciliter l'adaptation de la personne à sa nouvelle réalité. Selon les situations, des interventions personnalisées visant la prévention de la morbidité liée aux réactions négatives chez l'aidant naturel pourront être développées, afin de soutenir celui-ci dans les activités liées à la situation d'aide tout en préservant sa santé.

Méthode

Ce chapitre présente l'approche méthodologique utilisée pour cette étude. Il est divisé en trois sections. La première section présente le devis de recherche. La deuxième section décrit le déroulement de l'étude. Enfin la troisième section précise les considérations éthiques de l'étude.

Le devis de recherche

Approche de recherche et population

Un devis quantitatif descriptif transversal a été développé pour répondre au but de l'étude. La population cible de l'étude étaient les aidants naturels dont le proche est en traitement initial d'un cancer du poumon. Le milieu d'investigation était un centre d'oncologie ambulatoire universitaire en Suisse.

Méthode d'échantillonnage

La sélection des participants de l'étude s'est faite sur la base d'un échantillonnage de type non-probabiliste de convenance, par recherche sur dossier des patients suivis dans un centre d'oncologie ambulatoire universitaire en Suisse. Les critères d'inclusion des patients étaient les suivants :

- Le patient est suivi pour un diagnostic de cancer du poumon primaire.
- Le patient est en cours de traitement de chimiothérapie avec ou sans radiothérapie dans le cadre de son plan thérapeutique initial (^{1ère} ligne de traitement).
- Le patient est âgé de 18 ans et plus.
- Le patient désire, par son consentement écrit, participer à l'étude en référant son proche aidant et en acceptant que des données sociodémographiques et médicales soient recueillis de son dossier médical.

Afin de recruter des aidants naturels ayant déjà un vécu suffisant de la situation, la période de recrutement a été limitée entre la consultation médicale pour le troisième et celle pour le dernier traitement du plan thérapeutique initial, ce qui correspond habituellement à un délai de trois à six mois après le diagnostic de cancer du poumon. Les critères d'inclusion des aidants naturels étaient les suivants :

- L'aidant naturel est identifié par le patient comme étant son aidant naturel principal.
- L'aidant naturel est l'aidant d'un patient en traitement de chimiothérapie avec ou sans radiothérapie dans le cadre de son plan thérapeutique initial (1^{ère} ligne de traitement).
- L'aidant naturel peut répondre à un questionnaire en français.
- L'aidant naturel est âgé de 18 ans et plus.
- L'aidant naturel désire, par son consentement écrit, participer à l'étude.

Les critères d'exclusion applicables aux patients et aidants étaient les suivants :

- L'aidant naturel est l'aidant d'un patient avec un cancer du poumon ayant subi uniquement un traitement de chirurgie pulmonaire.
- L'aidant naturel est l'aidant d'un patient atteint d'un autre type de cancer primaire et/ou connu pour un antécédent de cancer.

Instrument de mesure

L'instrument de mesure CRA de Given et al., (1992) a été choisi pour répondre au but de l'étude (voir Appendice A). Le CRA est un instrument qui comporte 24 énoncés qui évaluent l'impact perçu des dimensions du stress associées au rôle d'aidant naturel. Les participants aidants naturels étaient invités à apprécier l'impact perçu sur une échelle de type Likert comportant

cinq catégories de réponses possibles de 1 (fortement en désaccord), 2 (désaccord), 3 (neutre), 4 (en accord) et 5 (fortement en accord). Les dimensions du stress sont organisées de la façon suivante :

Dimensions négatives

1. Perturbation des activités : contient 5 items, score total possible 5 à 25
2. Soucis financiers : contient 3 items, score total possible 3 à 15
3. Absence de soutien (familial) : contient 5 items, score total possible 5 à 25
4. Problèmes de santé : contient 4 items, score total possible 4 à 20

Dimension positive

5. Estime de soi : contient 7 items, score total possible 7 à 35

La dimension Perturbation des activités mesure l'importance des interruptions des activités quotidiennes de l'aidant naturel du fait de l'aide. La dimension Soucis financiers évalue les contraintes financières qui pèsent sur l'aidant naturel. La dimension Absence de soutien, mesure le sentiment de réduction du support familial et le sentiment d'abandon éprouvé par l'aidant naturel. La dimension Problèmes de santé, évalue le sentiment d'une altération de la santé physique. Enfin, la dimension Estime de soi évalue l'impact de l'exercice du rôle d'aidant naturel comme source de gratification et d'épanouissement. Alors que les quatre premières échelles mesurent les

aspects plus délétères ou négatifs de l'aide, la dernière mesure le versant positif de l'expérience d'être aidant naturel (Given, et al., 1992).

Nous avons ajouté une sixième dimension au CRA afin de mesurer la perception des aidants naturels concernant l'information à disposition. En effet, nous avons vu que le manque d'information représentait une part importante du stress de l'aidant naturel du patient atteint d'un cancer. Cette dimension mesure le sentiment de l'aidant naturel par rapport au fait d'avoir suffisamment d'information sur la maladie et de sa gestion pour prendre soin de son proche malade. Cette dimension est organisée de la manière suivante :

6. Manque d'information : contient 1 item, score total possible 1 à 5.

Des données sociodémographiques et médicales du patient et de son aidant naturel été récoltées afin de décrire le profil des participants (voir Appendices C et E). Ces informations ont permis également de répondre aux 3^e et 4^e questions de recherche relatives à la description du score du CRA et de la dimension Manque d'information ajoutée en fonction de l'âge, du genre, du revenu et du lien de parenté des aidants naturels. Concernant le patient, la présence d'un cancer métastatique, d'une chirurgie et/ou de séances de radiothérapie dans le plan thérapeutique ont été recensés. L'importance du stress de l'aidant naturel en fonction de ces données médicales du patient n'a pas été mise en évidence dans la littérature jusqu'à maintenant.

Les études qui ont démontré la validité et la fiabilité du CRA ont indiqué un coefficient alpha de Cronbach qui variait entre 0,68 et 0,90 (Given, et al., 1992, Nijboer, et al., 1999). Dans cette étude le coefficient alpha de Cronbach s'élevait à 0,86, ce qui est comparable aux autres études. L'instrument étant, dans la version originale destiné à une population anglophone, nous avons utilisé pour cette étude la version française, traduite et validée par Antoine, Quandalle et Christophe (2010).

Analyse des données

Les analyses statistiques ont été effectuées avec la version 11.0 du programme Stata®. Nous avons effectué des analyses statistiques descriptives de mesure de fréquence et de pourcentage pour les variables catégorielles. Pour les variables continues, les moyennes, écarts-types, médianes et intervalles interquartile ont été calculés. Nous avons effectué la vérification de la normalité des variables au moyen de Q-Q Plot.

Afin de répondre à la 1^{ère} et 2^e question nous avons calculé le score moyen de chaque dimension du CRA et le score de l'unique énoncé de la dimension Manque d'information. Nous avons également calculé les médianes et interquartiles, étant donné la distribution asymétrique des scores moyens des dimensions du CRA (voir chapitre Résultats). Nous avons effectué ces analyses en tenant compte que les énoncés 3, 7, 13, 15 et 19 du CRA, ainsi que l'énoncé 25, de la dimension Manque d'information, sont inversés (voir Appendice A). Nous avons également calculé la

fréquence et le pourcentage pour chaque énoncé du CRA et l'unique énoncé de la dimension Manque d'information. Plus un score du CRA est élevé, plus l'impact de l'aspect du vécu de l'aidant naturel correspondant à l'énoncé du questionnaire est considéré important. Il n'y avait pas lieu de calculer un score global, car les cinq dimensions sont indépendantes les unes des autres.

Concernant les 3^{ème} et 4^{ème} questions de recherche, nous avons effectué une comparaison des scores obtenus pour chaque dimension du CRA en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels, ainsi qu'en fonction des caractéristiques médicales des patients. Nous avons effectué ces comparaisons à l'aide du test de Wilcoxon-Mann-Whitney pour les variables à deux catégories et le test de Kruskal-Wallis pour les variables représentées par plus de deux catégories. Nous avons utilisé le test de corrélation de Spearman pour effectuer les comparaisons selon la variable continue âge. Ces choix de tests ont été effectués en tenant compte de la petite taille d'échantillon et de la distribution asymétrique des scores moyens des dimensions du CRA (voir chapitre Résultats).

Le déroulement de l'étude

Les patients retenus pour l'étude sur la base de leur dossier ont été sollicités pour participer à l'étude à la suite de leur visite médicale dans la période déterminée pour répondre au but de cette étude, c'est-à-dire entre la visite médicale du patient pour son troisième traitement de chimiothérapie et la visite médicale pour son dernier traitement prévu dans le plan thérapeutique initial.

Les questionnaires remplis sur place étaient remis directement à l'investigatrice principale et les questionnaires remplis à domicile étaient retournés par courrier postal au moyen d'une enveloppe pré-affranchie fournie au préalable. Un seul rappel a été prévu deux semaines après le contact téléphonique, par une lettre rappelant l'étude et la disponibilité de l'investigatrice principale pour des informations supplémentaires.

La période de recrutement s'est déroulée sur une période de sept mois entre le 8 novembre 2010 et le 8 juin 2011. Durant cette période nous avons analysé 128 situations de patients atteints de cancer du poumon suivis au centre d'oncologie ambulatoire universitaire participant du 1^{er} mai 2010 au 21 mars 2011 (environ 3 nouveaux cas par semaine sur une période de 10 mois). Sur ce nombre, 74 ont dû être exclus d'emblée, car ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusion de l'étude. Les motifs d'exclusion de ces patients étaient principalement, la chirurgie seule, le suivi

à l'extérieur du centre d'oncologie, le décès et la présence d'un cancer du poumon non primitif. Sur les 54 patients éligibles, 18 ont été exclus pour les raisons suivantes : patient hospitalisé pour une longue durée (n=2) ; patients décédés durant la période de recrutement (n=4) ; arrêt du traitement (n=2), patients n'ayant pas d'aidant naturel (n=10).

Au total, 36 patients ont pu être sollicités pour participer à l'étude. 26 patients ont accepté de participer et sollicité leurs aidants naturels. Dans deux situations les patients avaient deux aidants naturels. Un nombre de 28 aidants naturels ont accepté de participer à l'étude, donnant ainsi un taux de retour de questionnaires à 82,40 %. Pour les 10 autres patients et aidants naturels, les raisons de refus de participer étaient : peur de surcharger son aidant naturel (fils, n=2) ; vécu difficile (n=1) ; participation à d'autres études en cours au centre d'oncologie (n=1) ; aidant naturel ne se sentant pas concerné par les questions posées dans le questionnaire (n=1), pas de retour de questionnaire malgré le rappel (n=5).

Les considérations éthiques

Risque ou bénéfice escompté pour les participants

Cette étude de nature descriptive ne nécessitait aucune intervention directe outre les soins habituels. Les participants à cette étude ne couraient

aucun risque médical lié à cette étude. Cette étude n'exigeait aucune surveillance médicale particulière. Le fait de participer à cette étude n'a entraîné aucun changement dans les soins ou services que le patient et son proche aidant recevaient ou pourraient recevoir. Par contre, le fait d'évaluer son ressenti d'aidant naturel auprès d'un proche peut favoriser une prise de conscience des réactions qu'occasionne cette situation. Ces réactions, négatives ou positives, de la part de l'aidant naturel, peuvent également avoir un impact sur le ressenti du patient. Si les participants patient ou aidant naturel ressentaient le besoin de parler à un professionnel, ils avaient la possibilité de le faire en s'adressant à l'infirmière ou au médecin oncologue responsables du patient. Selon les situations, il était possible pour l'aidant naturel comme pour le patient de demander une consultation individuelle. Dans le cas où le vécu de l'aidant naturel à l'égard du patient était négatif, l'infirmière ou médecin avaient la possibilité d'offrir un accompagnement thérapeutique de soutien au patient et à son aidant naturel en mobilisant, entre autres, les compétences des autres professionnels du centre d'oncologie, c'est-à-dire psychologue et travailleur social comme prévu par le programme de ce centre d'oncologie ambulatoire universitaire. Durant l'étude aucun signalement de vécu négatif n'a été relevé de la part des aidants naturels, ni de la part des patients.

Information et consentement

Une lettre d'information et un formulaire de consentement éclairé spécialement adressée au patient et une autre spécialement à son aidant naturel, devaient être signés avant l'inclusion des participants dans l'étude (voir Appendices B et C). Chaque participant a été informé de la confidentialité et de l'anonymat des données, de son droit de protection de sa vie privée, et de la possibilité d'interrompre sa participation à tout moment.

Confidentialité et conservation des données

Toutes les informations recueillies ont été traitées de manière strictement confidentielle. Les données recueillies ont été rendues confidentielles, par l'utilisation d'un code dans des banques informatiques auxquelles seule l'investigatrice a accès à l'aide d'un mot de passe. Les questionnaires seront gardés durant dix ans dans un endroit fermé sans accès public et ensuite détruits. Les résultats sont présentés de manière regroupée sans qu'aucun des participants ne puisse être identifié. Enfin, cette étude a reçu l'approbation de la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain affilié au centre d'oncologie ambulatoire universitaire participant.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques de l'étude. Il comporte quatre sections. La première section présente les caractéristiques des aidants naturels et des patients de l'étude. Les autres sections sont en lien avec les questions de recherche de l'étude. La deuxième section décrit les scores des dimensions et la fréquence des énoncés du CRA et de la dimension Manque d'information. La troisième section décrit les scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels (âge, genre, revenu et lien de parenté). Quant à la quatrième section, elle décrit les scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction des caractéristiques médicales des patients (cancer avec ou sans métastases, traitement de chirurgie et/ou de radiothérapie).

Les caractéristiques des participants de l'étude

Le tableau 1 présente les caractéristiques des aidants naturels de l'étude. On retrouve deux situations où un même patient avait deux aidants naturels. Les aidants naturels de cette étude étaient majoritairement de sexe féminin (n=16, 57,14%), d'origine suisse (n=21, 75%), avec un âge moyen de 56,31 ans (âge minimum 26 ans et âge maximum 76 ans). La plupart des aidants naturels vivaient dans le même domicile que le patient et n'avaient pas d'enfant à charge. La majorité des aidants naturels (n=19, 67,86%) possédaient une scolarité de niveau supérieur et n'avaient pas d'activité professionnelle au moment de l'étude (n=17, 60,71%). La moitié des aidants naturels (50%) ont noté avoir un revenu annuel inférieur ou égal à 50 000 francs suisses, mais 25% n'ont pas désiré répondre à la question concernant leur revenu. Près de la moitié des aidants naturels (48,15%) ont déclaré avoir reçu de l'aide de la part de leur entourage pour s'occuper de leur proche malade au moment de l'étude. Enfin, 37,04% des aidants naturels de l'étude avaient déjà fait l'expérience d'être aidant naturel d'un proche malade auparavant.

Tableau 1
Caractéristiques des aidants naturels (N=28)

Variables	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>min</i>	<i>max</i>
Âge (ans) ^a	56,31	12,89	26	76
	<i>N</i>	%		
Genre (féminin)	16	57,14		
Origine (Suisse)	21	75,00		
Etat civil (marié(e))	20	71,43		
Lien avec le patient				
Conjoint(e)	16	57,14		
Fille/fils	5	17,86		
Autre lien de parenté	5	17,86		
Ami(e)	2	7,14		
Pratique spirituelle (oui)	12	42,86		
Domicilé avec le patient (oui)	18	64,29		
Enfants à charge (oui)	7	25,00		
Scolarité (supérieure)	19	67,86		
Situation professionnelle (temps plein)	6	21,43		
Revenu:				
≤ 50 000	14	50,00		
> 50 000	7	25,00		
Non répondu	7	25,00		
Reçoit du soutien de son entourage (oui)	13	48,15		
Expérience antérieure d'aidant naturel (oui)	10	37,04		

^a Deux données manquantes.

La figure 2 présente la distribution du genre des aidants naturels et du type de lien avec le patient. Nous pouvons constater que les aidants naturels étaient principalement les conjoint(e)s ($n=16$, 57,14%) du patient, dont la majorité étaient des femmes ($n=10$, 35,71%), suivie des enfants ($n=5$, 17,86%) et aidants avec un autre lien de parenté ($n=5$, 17,86%). Dans les deux situations avec deux aidants naturels pour un même patient, il s'agissait du conjoint et du fils pour un et de la conjointe et du fils pour l'autre. Quant à l'âge des aidants naturels, les conjoint(e)s des patients étaient les plus âgé(e)s avec une moyenne d'âge de 61,36 ans (minimum 46 ans et maximum 76 ans). Les aidants avec un autre lien de parenté étaient plus jeunes avec une moyenne d'âge de 48,80 ans (minimum 26 ans et maximum 64 ans).

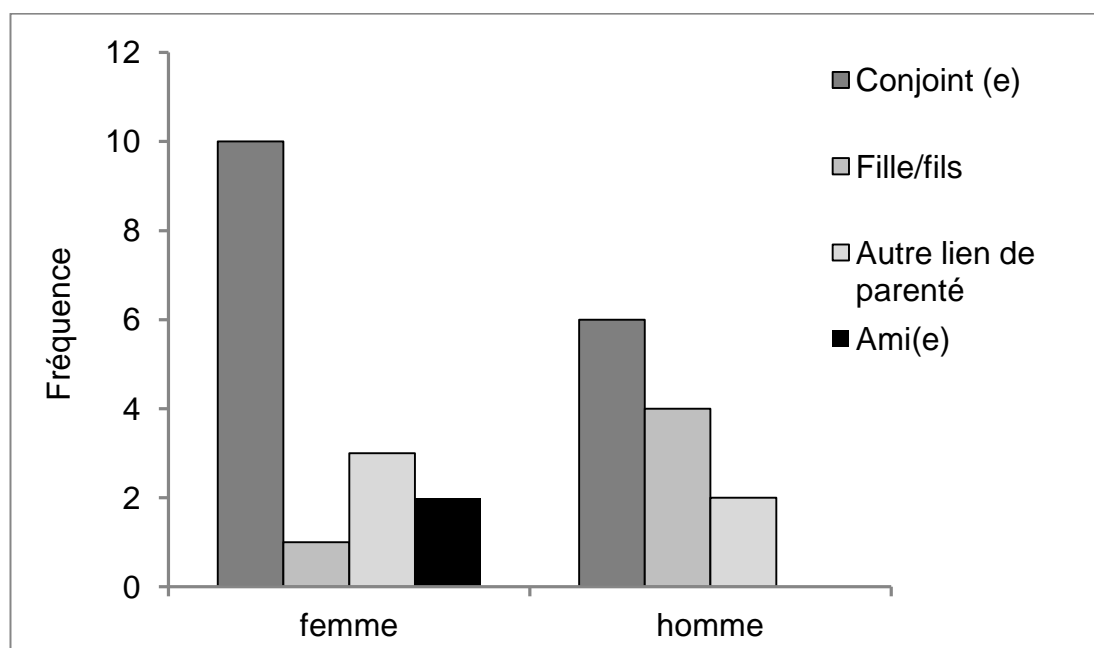


Figure 2. Distribution du genre des aidants naturels et du type de lien avec le patient ($N=28$)

Le tableau 2 présente les caractéristiques des participants patients de l'étude. Les patients de cette étude étaient majoritairement de sexe masculin (n=16, 61,54%), d'origine suisse (n=16, 61,54%), vivant en couple (n=16, 61,54%). L'âge moyen des patients était de 64,54 ans (âge minimum 46 ans et âge maximum 88 ans). Dans cette étude, le cancer de type NSCLC était celui de la majorité des patients (n=24, 92,31%), dont la moitié à un stade avancé, avec des métastases distantes (n=11, 42,31%). Les deux patients avec un SCLC (n=2) présentaient également des stades d'invasion étendue avec des métastases distantes. Les métastases distantes étaient situées au niveau cérébral (n=6), rachidien (n=2), hépatique (n=2) et surrénalien (n=3).

Tableau 2
Caractéristiques des patients (N=26) ^a

Variables	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>min</i>	<i>max</i>
Âge (ans)	64,54	11,14	46	88
	<i>N</i>	<i>%</i>		
Genre (féminin)	14	53,87		
Origine (Suisse)	16	61,54		
État civil (marié)	16	61,54		
NSCLC	24	92,31		
Stade IA	-	-		
Stade IB	1	3,85		
Stade IIA	-	-		
Stade IIB	4	15,38		
Stade IIIA	7	26,92		
Stade IIIB	1	3,85		
Stade IV ^b	11	42,31		
SCLC	2	7,69		
Stade limité	-	-		
Stade étendu ^b	2	7,69		
Traitement de chirurgie (oui)	9	34,62		
Traitement de radiothérapie (oui)	6	23,08		

^a Deux patients avaient deux aidants naturels.

^b Stades avec métastases distantes.

La figure 3 présente la distribution des patients en fonction du type de traitement reçu. Au moment de leur recrutement dans l'étude, 11 patients (42,31%) recevaient un traitement de chimiothérapie uniquement. Neuf patients (34,62%) avaient subi un traitement de chirurgie avant leur chimiothérapie et six (23,08%) avaient reçu un traitement de radiothérapie ou le recevaient de façon concomitante à la chimiothérapie. Par ailleurs, aucun patient n'a subi à la fois un traitement chirurgical et de radiothérapie en plus du traitement de chimiothérapie.

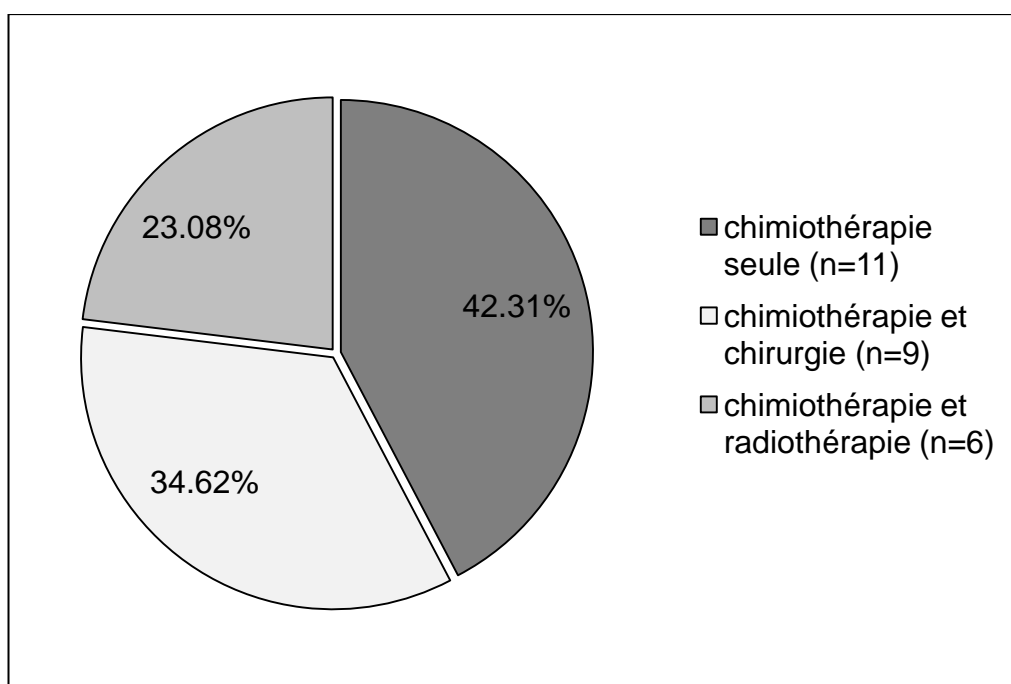


Figure 3. Distribution des patients en fonction du type de traitement reçu (N=26)

Descriptions des scores des dimensions et de la fréquence des énoncés du CRA

Question de recherche 1 : Quelle est l'importance des dimensions du stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement pour un cancer du poumon ?

La distribution des scores moyens de chaque dimension du CRA est présentée dans la figure 4. Ces scores moyens reflètent l'importance de l'impact perçu du stress par les aidants naturels et permettent de répondre à la 1^{ère} question de recherche. A l'exception de la dimension Problèmes de santé, nous pouvons constater que les distributions des scores moyens sont relativement asymétriques. En considérant la médiane des scores moyens, on peut observer que l'ordre d'importance des dimensions entre elles est le suivant : 1) Estime de soi 4,20 ; 2) Perturbation des activités 3,00 ; 3) Soucis financiers 2,33 ; 4) Absence de soutien 2,30 et 5) Problèmes de santé 2,25.

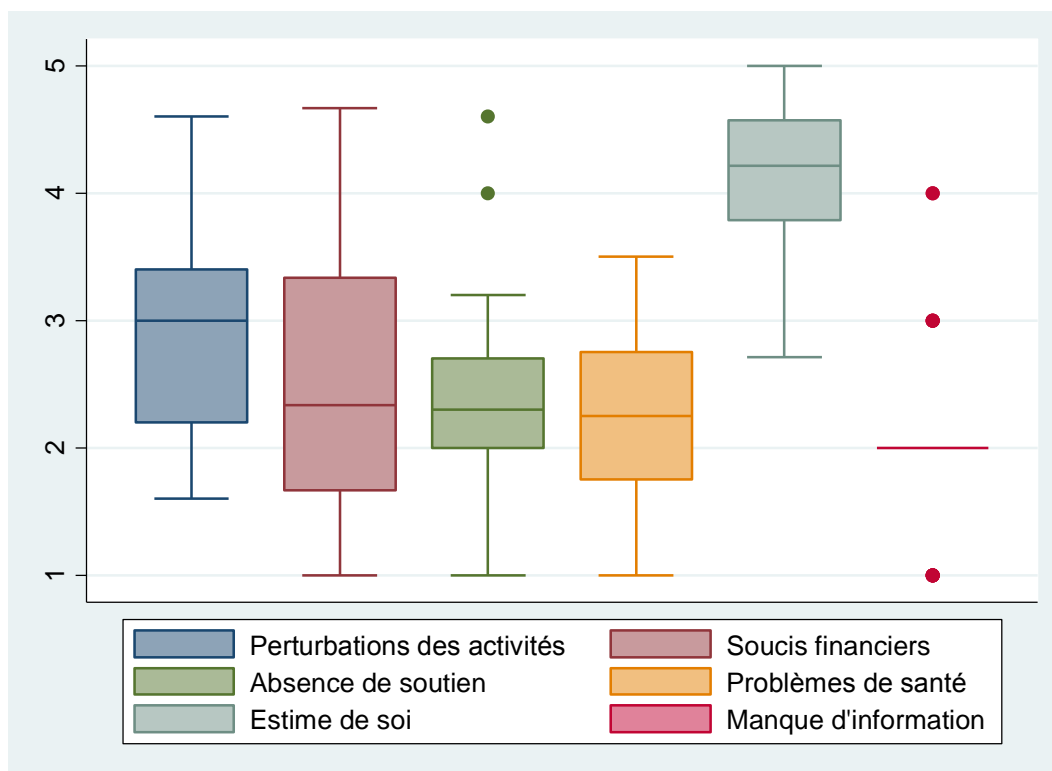


Figure 4. Distribution des scores moyens des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information

Le tableau 3 permet d'observer la fréquence des réponses des aidants naturels aux énoncés du CRA en fonction de l'échelle de type Likert comportant cinq catégories de réponses possibles de 1 (fortement en désaccord), 2 (en désaccord), 3 (neutre), 4 (en accord) et 5 (fortement en accord). La considération des réponses de chaque énoncé permet d'apprécier l'importance de l'impact de la dimension de façon plus pointue.

En ce qui concerne la dimension Perturbation des activités, plusieurs aidants naturels (n=13) étaient en accord ou fortement en accord sur le fait que depuis qu'ils s'occupaient de leur proche malade, ils ont éliminé des choses

de leur emploi du temps, ils rendent moins souvent visite à leur famille et amis, et leurs activités sont centrées autour des soins du patient. Par contre, les aidants naturels étaient en majorité en désaccord ou fortement en désaccord sur les énoncés concernant l'interruption au milieu des activités (n=13) ainsi que de trouver du temps pour se détendre (n=14).

Concernant la dimension Soucis financiers, la majorité des aidants naturels ont indiqué qu'ils étaient en désaccord ou fortement en désaccord sur le fait d'avoir ressenti des contraintes financières (n=18) ou des difficultés à subvenir aux dépenses (n=16) depuis qu'ils s'occupent du patient. On observe par contre très peu de différence entre les aidants naturels qui ont indiqué être en accord ou fortement en accord (n=12) sur l'énoncé relatif aux ressources financières suffisantes pour payer tout le nécessaire des soins, et les aidants naturels qui ont indiqué être en désaccord ou fortement en désaccord (n=10).

Concernant la dimension Absence de soutien, on observe que plusieurs aidants naturels étaient plutôt en désaccord ou fortement en désaccord sur le fait que leur famille les laisse seuls à s'occuper du patient (n=15), qu'ils ont de la difficulté à obtenir de l'aide de la part de leur famille (n=16), qu'ils ont l'impression d'être abandonnés par leur famille (n=20) et qu'ils ont le sentiment que les autres se sont déchargés sur eux pour les soins du patient (n=20). Par contre, le nombre des aidants qui ont indiqué être en accord ou fortement en accord (n=10) sur l'énoncé relatif à la

mobilisation des membres de la famille pour s'occuper du patient, est semblable au nombre d'aidants naturels qui ont indiqué être en désaccord ou fortement en désaccord (n=8) ou être neutre (n=10).

Concernant la dimension Problèmes de santé, on observe que plusieurs aidants naturels ont indiqué être en accord ou fortement en accord sur le fait de se sentir en assez bonne santé (n=23) et de se sentir assez forts physiquement (n=21) pour prendre soin de leur proche. On observe également qu'il y a plus d'aidants naturels qui ont indiqué être en désaccord ou fortement en désaccord (n=16) au sujet du fait que leur santé s'est dégradée depuis qu'ils s'occupent de leur proche. Cependant, le nombre d'aidants naturels qui ont indiqué être en accord ou fortement en accord (n=9) sur l'énoncé relatif à se sentir toujours fatigué depuis qu'ils s'occupent de leur proche, est semblable à celui des aidants naturels qui ont indiqué être en désaccord ou fortement en désaccord (n=10) ou être neutre (n=9).

Enfin, les aidants naturels étaient en majorité en accord ou fortement en accord concernant les énoncés de la dimension Estime de soi. Les nombres correspondants de réponses pour chacun des énoncés étaient les suivants : prendre plaisir à soigner (n=20), se sentir privilégié de soigner (n=22), avoir réellement le désir de prendre soin (n=27), avoir le sentiment que soigner leur fait du bien (n=15), avoir le sentiment qu'ils ne prendront jamais assez soin de leur proche malade tant ils lui doivent (n=18) et avoir le sentiment que prendre soin de leur proche est important pour eux (n=27). De

plus les aidants naturels étaient également majoritaires à indiquer qu'ils étaient en désaccord ou fortement en désaccord concernant l'énoncé de ne pas apprécier d'avoir à s'occuper de leur proche (n=22).

Tableau 3

Scores des dimensions et fréquence des énoncés du CRA et de la dimension Manque d'information

Dimensions du CRA	Fortement en désaccord	Désaccord	Neutre	Accord	Fortement en accord	<i>M</i>	<i>ET</i>
Perturbation des activités ^a						2,96	0,84
Éliminé des choses de l'emploi du temps	4	5	6	10	3		
Interruption au milieu des activités	7	6	8	5	2		
Difficulté de temps pour se détendre	5	9	7	6	1		
Diminué les visites (famille et amis)	6	4	5	12	1		
Activités centrées autour des soins	-	5	9	7	7		
Soucis financiers ^a						2,52	1,13
Contraintes financières	10	8	5	5	-		
Difficultés à subvenir aux dépenses	12	4	4	4	4		
Ressources financières sont suffisantes ^c	4	6	6	9	3		
Absence de soutien ^a						2,40	0,74
Famille me laisse seul(e)	5	10	10	2	1		
Difficulté à obtenir de l'aide	6	10	7	3	2		
Membres famille se mobilisent ^c	5	3	10	8	2		
Impression d'être abandonné(e)	12	8	4	2	2		
Famille s'est déchargée sur moi	11	9	6	1	1		

Tableau 3 (suite)

Dimensions du CRA	Fortement en désaccord	Désaccord	Neutre	Accord	Fortement en accord	<i>M</i>	<i>ET</i>
Problèmes de santé ^a						2,26	0,68
En assez bonne santé pour soigner ^c	-	1	4	14	9		
Santé s'est dégradée	11	5	6	6	-		
Assez fort(e) physiquement ^c	-	1	6	11	10		
Toujours fatigué(e)	3	7	9	5	4		
Estime de soi ^b						4,15	0,62
Prend plaisir à soigner	-	1	7	10	10		
Se sent privilégié de soigner	1	2	3	6	16		
Désire soigner	-	-	1	8	19		
Soigner fait du bien	1	3	9	7	8		
Prendrai jamais assez soin tant je lui dois	1	4	5	10	8		
Prendre soin est important pour moi	-	-	1	10	17		
N'apprécie pas d'avoir à soigner ^c	17	5	4	-	2		
Manque d'information ^a						2,07	0,81
Informations suffisantes pour soigner ^c	-	2	4	16	6		

^a Dimensions négatives du CRA. Plus le score moyen est élevé plus la perception est négative.

^b Dimension positive du CRA. Plus le score moyen est élevé plus la perception est positive.

^c Énoncés calculés de façon inversée.

**Description du score de la dimension Manque d'information et
de la fréquence des réponses à l'énoncé**

Question de recherche 2 : Quelle est la perception de l'aidant naturel
concernant le fait d'avoir suffisamment d'information sur la maladie et sa
gestion pour prendre soin de son proche ?

Afin de répondre à la 2^e question de recherche nous avons décrit le score moyen de la dimension Manque d'information. Le score moyen de l'unique énoncé de la dimension manque d'information est de 2,07. Pour ce qui concerne la fréquence des réponses des aidants, on observe que la grande majorité des aidants naturels étaient en accord (n=16) ou fortement en accord (n=6) avec l'énoncé sur le fait d'avoir suffisamment d'information sur la maladie et sa gestion pour prendre soin de leur proche malade (voir tableau 3).

Description des scores des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels

Question de recherche 3 : Quelle est l'importance des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels ?

Le tableau 4 présente les scores moyens et écarts types des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction de l'âge, du genre, du revenu et du type de lien avec le patient des aidants naturels. Pour répondre à la troisième question de recherche, nous avons effectué une comparaison des scores moyens et écarts types, afin de déterminer leur degré d'importance. Nous avons examiné la force et la direction du coefficient de corrélation pour ce qui concerne la variable âge.

En fonction de l'âge, on observe des coefficients de corrélation positifs pour ce qui concerne les dimensions Perturbation des activités, Problèmes de santé et Estime de soi. Par contre, ces corrélations sont faibles puisque les coefficients sont proches de 0. Pour ce qui est des dimensions Soucis financiers, Absence de soutien et Manque d'information selon de l'âge, on observe des coefficients de corrélation négatifs. Cependant, ces corrélations sont également faibles, car les coefficients sont proches de 0.

À l'exception de la dimension Problèmes de santé, on observe peu de différence entre les scores moyens et écarts types en fonction du genre des aidants naturels. Pour la dimension Problèmes de santé, le score moyen est plus élevé chez les aidants naturels femmes (2,48, ET 0,56) que chez les aidants naturels hommes (1,98, ET 0,74).

En fonction du revenu, on observe une différence plus marquée concernant les dimensions Absence de soutien et Estime de soi. Concernant la dimension Absence de soutien, on observe que les scores moyens des aidants naturels n'ayant pas répondu à la question (2,63, ET 0,53) et ceux avec un revenu inférieur ou égal à 50 000 francs suisses (2,44, ET 0,95), ont un score plus élevé que les aidants naturels avec un revenu supérieur à 50 000 francs suisses (2,09, ET 0,28). On observe ce même phénomène en ce qui concerne la dimension Estime de soi, les scores moyens des aidants naturels n'ayant pas répondu et des aidants naturels avec un revenu inférieur ou égal à 50 000 francs suisses étant plus élevés (4,36, ET 0,06 et 4,36, ET 0,60 respectivement) que celui des aidants naturels avec un revenu supérieur à 50 000 francs suisses (3,82, ET 0,62).

À l'exception de la dimension Estime de soi, on observe peu de différence entre les scores moyens et écarts types en fonction du lien des aidants naturels avec le patient. Pour la dimension Estime de soi, le score moyen est plus élevé chez les aidants naturels ayant un lien de parenté autre que conjoint ou fille/fils avec le patient (4,66, ET 0,41). En revanche, on

observe que les aidants naturels filles/fils du patient ont le score moyen le plus bas dans la dimension Estime de soi (3,60, ET 0,31).

En ce qui concerne les différences observées par rapport à la dimension Manque d'information, les comparaisons en fonction du genre, du revenu et du lien des aidants naturels avec le patient, aucune différence n'a pu être mise en évidence.

Tableau 4

Scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction de l'âge des aidants naturels, du genre, du revenu et du lien avec le patient

Variables	Dimensions du CRA											
	Perturbation temps ^a		Soucis financiers ^a		Absence de soutien ^a		Problèmes santé ^a		Estime de soi ^b		Manque information ^a	
	<i>r</i>	<i>IC^c</i>	<i>r</i>	<i>IC</i>	<i>r</i>	<i>IC</i>	<i>r</i>	<i>IC</i>	<i>r</i>	<i>IC</i>	<i>r</i>	<i>IC</i>
Age	0,24	-0,17 0,57	-0,11	- 0,48 0,29	-0,08	-0,32 0,45	0,05	-0,34 0,43	0,06	-0,33 0,43	-0,11	-0,48 0,29
	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>
Genre												
Homme	2,80	0,98	2,53	1,39	2,37	0,77	1,98	0,74	4,23	0,58	2,17	0,83
Femme	3,09	0,73	2,52	0,94	2,43	0,75	2,48	0,56	4,10	0,67	2,00	0,82
Revenu												
≤50 000	2,84	0,87	2,50	1,23	2,44	0,95	2,34	0,84	4,36	0,60	1,93	0,92
>50 000	3,00	1,03	2,19	1,02	2,09	0,28	2,14	0,56	3,82	0,62	2,14	0,90
Pas répondu	3,17	0,65	2,90	1,07	2,63	0,53	2,25	0,46	4,08	0,60	2,29	0,49

Tableau 4 (suite)

Variables	Dimensions du CRA											
	Perturbation temps ^a		Soucis financiers ^a		Absence de soutien ^a		Problèmes santé ^a		Estime de soi ^b		Dimension Manque information ^a	
	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>
Lien de parenté												
Conjoint (e)	3,10	0,96	2,65	1,21	2,45	0,64	2,47	0,74	4,15	0,66	2,06	0,93
Fille/fils	2,88	0,86	2,87	1,39	2,44	1,21	2,10	0,55	3,60	0,31	2,40	0,89
Parent	2,72	0,52	1,87	0,69	2,12	0,74	1,85	0,58	4,66	0,41	1,80	0,45
Ami(e)	2,70	0,71	2,33	0,00	2,60	0,57	2,13	0,18	4,29	0,20	2,00	0,00

^a Dimension négative. Plus le score est élevé plus la perception est négative.

^b Plus le score est élevé plus la perception est positive.

^c Limites de IC à 95%.

Description des dimensions du stress des aidants naturels en fonction des caractéristiques médicales des patients

Question de recherche 4 : Quelle est l'importance des dimensions du stress chez l'aidant naturel en fonction des caractéristiques médicales des patients ?

Le tableau 5 présente les scores moyens des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction des patients avec un cancer métastatique et des patients ayant reçu un traitement chirurgical et/ou de radiothérapie. Pour répondre à la quatrième question de recherche, nous avons effectué une comparaison des scores moyens et écarts types, afin de déterminer leur degré de différence.

À l'exception de la dimension Manque d'information, on observe peu de différence entre les scores moyens des dimensions du CRA selon la présence d'un cancer avec des métastases chez le patient ou pas. Dans la dimension Manque d'information, on observe que le score moyen des aidants naturels de patients avec un cancer non métastatique (2,31, ET 0,79) est plus élevé que celui des aidants naturels de patients avec un cancer métastatique (1,75, ET 0,75).

En fonction du traitement par chirurgie, on observe une différence plus marquée concernant les dimensions Perturbation des activités, Estime de soi et Manque d'information. Concernant la dimension Perturbation des activités, le score moyen est plus élevé chez les aidants naturels des patients non traités par chirurgie (3,18, ET 0,84) que chez les aidants naturels des patients traités par chirurgie (2,64, ET 0,77). En revanche, le score moyen de la dimension Estime de soi est plus élevé chez les aidants naturels des patients traités par chirurgie (4,45, ET 0,50) que chez les aidants naturels des patients non traités par chirurgie (3,96, ET 0,63). Ce dernier constat est également observé pour la dimension Manque d'information (2,55, ET 0,93 versus 1,76, ET 0,56).

En fonction du traitement par radiothérapie, on observe une différence plus marquée concernant les dimensions Perturbation des activités, Problèmes de santé et Manque d'information. Concernant la dimension Perturbation des activités, le score moyen des aidants naturels de patients traités par radiothérapie (3,53, ET 0,87) est plus élevé que celui des aidants naturels de patients non traités par radiothérapie (2,81, ET 0,78). On observe le même phénomène pour la dimension Problèmes de santé (2,67, ET 0,58 versus 2,16, ET 0,68). Par contre, le score moyen pour la dimension Manque d'information est plus élevé chez les aidants naturels des patients non traités par radiothérapie (2,18, ET 0,80) que celui des aidants naturels des patients traités par radiothérapie (1,67, ET 0,82).

Tableau 5

Scores des dimensions du CRA et de la dimension Manque d'information en fonction des patients avec un cancer métastatique et des patients traités par chirurgie et/ou radiothérapie

Variables	Dimensions du CRA											
	Perturbation activités ^a		Soucis financiers ^a		Absence de soutien ^a		Impact santé ^a		Impact estime de soi ^b		Dimension Manque information ^a	
	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>	<i>M</i>	<i>ET</i>
Cancer métastatique												
non	2,90	0,82	2,44	1,18	2,54	0,89	2,25	0,72	4,04	0,70	2,31	0,79
oui	3,05	0,91	2,64	1,11	2,22	0,46	2,29	0,65	4,30	0,51	1,75	0,75
Traitement chirurgie												
non	3,18	0,84	2,55	1,15	2,44	0,81	2,38	0,63	3,96	0,63	1,76	0,56
oui	2,64	0,77	2,48	1,15	2,35	0,66	2,09	0,74	4,45	0,50 [*]	2,55	0,93
Traitement radiothérapie												
non	2,81	0,78	2,45	1,16	2,41	0,72	2,16	0,68	4,10	0,67	2,18	0,80
oui	3,53	0,87	2,78	1,07	2,37	0,92	2,67	0,58	4,36	0,39	1,67	0,82

^a Dimensions négatives du CRA. Plus le score est élevé plus la perception est négative.

^b Dimension positive du CRA. Plus le score est élevé plus la perception est positive.

Discussion

Ce chapitre est consacré à la discussion des résultats de l'étude. Les réflexions sont présentées en cinq sections. La première section présente l'interprétation des résultats de recherche en lien avec les écrits recensés. La deuxième section présente les résultats en regard du cadre théorique de l'étude. La troisième section précise les limites de l'étude. Enfin, les quatrième et cinquième sections présentent les recommandations pour la pratique ainsi que pour des recherches futures.

Interprétation des résultats

Le but de cette étude était de décrire le stress chez l'aidant naturel dont le proche est en traitement initial d'un cancer du poumon. Pour ce faire, nous avons utilisé l'instrument de mesure CRA de Given et al., (1992) qui évalue l'importance du ressenti de l'aidant naturel face aux dimensions négatives du stress (Perturbations des activités, Soucis financiers, Absence de soutien, Problèmes de santé) et à la dimension positive du stress (Estime de soi).

Nous avons ajouté au CRA une dimension concernant le Manque d'information, car elle constitue une dimension négative du stress peu étudiée. Nous avons également évalué l'importance des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels et des caractéristiques médicales des patients.

L'importance du stress chez les aidants naturels dont un proche est en traitement d'un cancer du poumon

Les résultats de l'étude indiquent que durant la phase de traitement les aidants naturels des patients atteints d'un cancer du poumon perçoivent de façon plus importante le côté positif que leur apporte leur situation d'aide auprès de leur proche malade, comparativement aux dimensions négatives. La moyenne des scores pour la dimension Estime de soi (4,15) a montré que le sentiment de gain personnel des aidants naturels était très présent. De plus, 27 aidants naturels (96,43%) sur 28 ont indiqué que de prendre soin de leur proche étaient important pour eux. Durant la période de traitement, il a été constaté que les aidants naturels percevaient de façon plus importante le côté positif de prendre soin de leur proche malade (Nijboer, et al., 1999 ; Nijboer, et al., 2000 ; Francis, et al., 2009). De même, il est relevé dans la littérature que les aidants naturels expriment une plus forte impression de la situation d'aide comme étant un défi à relever plutôt qu'une menace ou une nuisance ou perte (Oberst, et al., 1989). Ce phénomène s'observe

également chez les aidants naturels des patients avec un cancer du poumon de cette étude.

Par ailleurs, lorsqu'on compare les scores moyens de la dimension Estime de soi entre les résultats obtenus avec le CRA dans notre étude et celle de Nijboer et al., (2000), on observe que les résultats sont quasiment identiques. En effet, dans leur étude longitudinale, Nijboer et al., (2000) ont reporté un score moyen de 4,22 sur l'échelle de Likert à cinq points du CRA au moment du diagnostic, puis de façon équivalente à 4,13 à trois mois et six mois de traitement. Ces auteurs ont obtenu un score moyen de 4,19 concernant la dimension Estime de soi à trois mois de la phase de traitement dans une étude précédente chez une même population d'aidants naturels (Nijboer, et al., 1999). Sur une période de recrutement correspondant à trois à six mois de traitement, les aidants naturels de la présente étude ont reporté un score à 4,15. Le même constat peut être fait à propos de l'étude de Francis et al., (2009) concernant des aidants de patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer de stade avancé. Le caractère reproductible de ces résultats plaide pour un renforcement de l'estime de soi de l'aidant naturel lors de la phase de traitement initial de la maladie. Ce phénomène peut être mis en lien avec le côté valorisant de la prise de nouvelles responsabilités pendant cette période. Les nombres de réponses en accord et fortement en accord par énoncé plus élevés dans notre étude concernant le sentiment de valorisation personnelle des aidants comparativement à celui

concernant le fait de soigner par sens du devoir peuvent être considérés comme un autre argument en faveur de cette hypothèse.

Les scores moyens plus bas pour les quatre dimensions négatives (2,26 à 2,96) indiquent que durant la période de traitement initial du patient, les aidants naturels ont une perception relativement faible de l'importance de l'impact des dimensions négatives du stress lié à leur rôle. Par ordre d'importance, la dimension Perturbation des activités vient au premier rang, suivie des Soucis financiers, de l'Absence de soutien et des Problèmes de santé. Cela suggère qu'au cours de la période initiale de la trajectoire du patient après la découverte de son cancer du poumon, les préoccupations les plus immédiates pour l'aidant concernent plutôt les problèmes d'organisation du quotidien que les conséquences pour son propre bien-être. Ces résultats rejoignent en partie ceux de Nijboer et al., (2000), qui a observé la même prépondérance de la dimension Perturbation des activités chez les aidants naturels au début de la trajectoire du patient avec un cancer colorectal. Cette étude ayant également évalué l'évolution du ressenti des aidants avec le temps, elle ajoute le constat d'une diminution de l'importance de la dimension Perturbation des activités entre trois et six mois, qui irait dans le sens de l'hypothèse formulée plus haut. Les résultats des autres études basées sur le CRA concernant le vécu des aidants naturels de patients oncologiques restent globalement proches des nôtres en ce qui concerne l'ordre de grandeur des scores moyens des dimensions négatives (Nijboer, et al, 1999 ; Francis, et al., 2009). L'ordre d'importance de ces

scores présente quelques variations mineures, ce qui peut être mis en relation avec les différences de populations de patients étudiées et des contextes de soin (Nijboer, et al, 1999 ; Nijboer, et al., 2000 ; Francis, et al., 2009).

Par contre, ces scores moyens plutôt bas sur l'échelle de Likert concernant l'importance de l'impact des dimensions négatives ne permettent pas de conclure que ces dimensions du stress dans le vécu des aidants naturels de la présente étude seraient négligeables. En effet, si on se réfère aux études sur l'inventaire de la charge objective liée au rôle d'aidant naturel de patients en traitement pour un cancer, cette charge objective apparaît comme élevée (Gridelli, et al., 2007 ; Van Ryn, et al., 2011). En évaluant le temps consacré aux activités, d'assistance et de soin, le temps perdu pour les autres activités de l'aidant, l'incidence sur son revenu, l'état de ses besoins, de ses ressources et de sa santé, ces travaux révèlent un déséquilibre où la charge prédomine par rapport aux ressources. Toutefois l'étude de la relation entre cette charge objective importante et celle de l'importance du stress perçu de l'aidant ne semble pas avoir été faite dans la littérature à ce jour. De plus, dans la présente étude, lorsqu'on effectue une analyse par énoncés correspondant à chaque dimension du stress, on observe que certains aspects particuliers du vécu des aidants sont plus problématiques pour eux que ce qu'indique le score moyen de la dimension correspondante.

En ce qui concerne la perturbation des activités, plusieurs aidants naturels (n=13, 46,43%) ont indiqué qu'ils étaient contraints à éliminer des choses de leur emploi du temps, comme de diminuer leur activités sociales (par ex. diminution des visites à leur famille et amis), pour recentrer leur activités autour des soins du patient. Cela reflète que pendant la phase de traitement, les activités de soins prennent un caractère intrusif dans l'emploi du temps de l'aidant naturel, source de conflits entre les différentes responsabilités qu'il doit assumer en prenant soin de son proche malade (Glajchen, et al., 2004, Stenberg, et al., 2009, Van Ryn, et al., 2011).

Durant le traitement de leur proche, la plupart des aidants naturels ont mentionné avoir peu de soucis financiers liés à la situation d'aide de leur proche. Par contre, la situation des aidants naturels semble très variée en ce qui concerne les ressources financières et un nombre important d'aidants naturels (n=10, 35,71%) ont mentionné ne pas avoir les ressources financières suffisantes pour couvrir les dépenses nécessaires aux soins du patient.

La plupart des aidants naturels ont déclaré recevoir du soutien de la part de leur entourage pour subvenir au besoin de leur proche malade. Par contre, lorsqu'il s'agit de la mobilisation de l'entourage pour s'occuper du patient, les réponses des aidants naturels étaient plutôt partagées. Cette variabilité des réponses peut être interprétée de plusieurs manières. Entre autres le répit que peut offrir une autre personne pour les soins ne semble pas facile à obtenir pour de nombreux aidants naturels (n=10, 35,71%).

Cependant, les réponses neutres d'un même nombre d'aidants naturels (n=10, 35,71%) peuvent indiquer que les soins durant le traitement ne sont pas assez exigeants pour faire émerger le besoin d'être remplacé.

Les aidants naturels de l'étude ont indiqué que la situation d'aide avait peu d'impact sur leur propre santé. Ils ont indiqué se sentir en assez bonne santé et se sentir en assez forts physiquement pour prendre soin de leur proche. Par contre, les réponses sont plus partagées pour ce qui est du ressenti de la fatigue et on retrouve un nombre important d'aidants naturels (n=9, 32,14%) ayant mentionné être en accord avec l'énoncé. Ce constat indique que la fatigue se manifeste déjà pour certains aidants naturels dès la période du traitement initial du patient. Ces résultats rejoignent les données de la littérature concernant la santé de l'aidant, qui attribuent des niveaux d'importance globalement faibles aux problèmes de santé de l'aidant durant la période de traitement initial d'un cancer. S'agissant de données obtenues à partir de questionnaires basés sur le témoignage des aidants, sans informations dérivées des données médicales correspondantes, l'interprétation de ces faibles degrés d'importance reste cependant limitée. En effet, dépendant de la nature des problèmes de santé en question, même un faible pourcentage peut correspondre à un problème de santé publique qui ne peut être banalisé.

Par ailleurs, la littérature ne présente pas de données comparables par énoncé, avec lesquelles nos résultats pourraient être mis en relation. Une seule étude a présenté ses données par énoncé du CRA dans un

tableau, sans toutefois les exploiter dans la discussion de ses résultats (Park, et al., 2010). D'autre part il s'agissait d'une étude sur les aidants de patients au stade terminal de leur cancer. On peut cependant relever que les scores moyens par dimension du CRA dans l'étude de Park, et al., (2010), tout comme dans celle de Grov, et al., (2008), restaient proches de ceux des études sur la phase de traitement initial du cancer.

Perception des aidants naturels concernant l'information à disposition pour prendre soin de son proche

Une grande partie des aidants naturels (78,57%) avaient le sentiment d'avoir suffisamment d'information sur la maladie et sa gestion pour prendre soin de leur proche malade durant la période de traitement initial pour intégrer leur rôle d'aidant. Cependant, si aucun aidant naturel n'a répondu être fortement en désaccord avec l'énoncé, deux aidants naturels ont répondu être en désaccord (7,14%) et quatre (14,29%) ont indiqué un ressenti neutre. L'analyse de la situation de ces aidants en désaccord n'a pas mis en évidence d'éléments distinctifs particuliers par rapport aux autres participants à l'étude. La perception neutre peut, entre autres, signifier que le besoin d'information s'est peu manifesté durant la période de recrutement des aidants naturels, c'est-à-dire environ trois à six mois après le diagnostic du cancer de leur proche. De façon similaire, le taux élevé de réponses en accord avec l'énoncé peut non seulement être compris comme le reflet de la

satisfaction du besoin en information des aidants concernés, mais aussi comme l'expression d'un besoin peu prononcé chez eux pendant cette phase de la trajectoire du patient. Le taux élevé (37,04%) de participants ayant déjà fait l'expérience d'être aidant naturel auparavant dans notre étude pourrait également contribuer à ce résultat. La littérature correspondante ne donne pas d'éléments permettant de trancher ces questions. En effet, le besoin en information de l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer demeure peu étudié (Adams, et al., 2009). L'importance de ce besoin est pourtant largement admise dans la littérature, en lien avec la complexité des exigences liées au rôle d'aidant pendant la phase de traitement d'un cancer (Iconomou, et al., 2001, Schumacher, et al., 1996, Schumacher, et al., 2000). La place du manque d'information en tant que dimension du stress de l'aidant et sa place par rapport aux autres dimensions n'ont par ailleurs pas été étudiées à notre connaissance. L'analyse d'entretiens avec des aidants a pourtant fait apparaître de manière récurrente la présence problématique du manque d'information en tant que dimension de leur vécu (Blank, et al., 1989, Krishnasamy, et al., 2001).

Importance des dimensions du stress en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels

Les résultats de notre analyse ne montrent pas de différence majeure concernant l'importance des dimensions du stress en fonction de l'âge des aidants naturels. Toutefois, les valeurs basses des coefficients de corrélation n'impliquent pas une absence d'association entre l'âge des aidants naturels et l'importance du stress selon les dimensions du CRA, étant donné la petite taille de notre échantillon. Parmi les travaux qui ont recouru au CRA pour étudier le stress de l'aidant naturel, la relation entre âge des aidants et importance du stress n'est caractérisée que de manière indirecte dans l'étude de Nijboer et al., (2000). Dans cette étude de l'évolution du stress de l'aidant au cours des six premiers mois après le diagnostic d'un cancer, Nijboer et al., (2000) ont comparé les aidants par catégories d'âge. D'après les différences observées, ils ont proposé l'idée d'une moindre perturbation des activités chez des aidants âgés par rapport à des aidants jeunes, encore dans la vie active.

En dehors des études qui ont utilisé le CRA, les résultats d'Oberst et al., (1989) méritent également d'être mentionnés ici. Dans une population d'âge comparable à la nôtre, ces auteurs ont observé des corrélations positives entre l'âge des aidants naturels et l'importance du sentiment de défi à relever ($r=0,25$, $p<0,05$) face au rôle, ainsi que du sentiment du caractère bénin ($r=0,50$, $p<0,001$) de leur situation d'aidant naturel (Oberst, et al., 1989). Pour l'interprétation de ces constats, les auteurs ont formulé

l'hypothèse que les aidants plus âgés parviennent à une perspective moins négative sur la maladie de leur proche, dans le cadre d'un processus de coping anticipatif. Ces considérations nous semblent cependant n'avoir qu'une relation indirecte avec l'influence de l'âge sur l'estime de soi de l'aidant naturel. On pourrait également imaginer qu'un aidant plus âgé accorde une plus grande valeur à la relation avec le patient et à l'apport de son aide à la qualité de cette relation.

Les aidants naturels femmes ressentent plus que les aidants naturels hommes un impact de la situation d'aide sur leur santé. Les hommes et les femmes perçoivent de manière relativement semblable l'impact des autres dimensions du stress, négatives ou positives. L'impact plus marqué sur la santé chez la femme a également été décrit par Nijboer et al., (2000), qui suggère plusieurs explications en lien avec les différences de rôle social traditionnelles, de répartition des tâches, d'importance accordée aux activités d'aide et de gestion des retentissements émotionnels de la situation. Il nous semble que ces résultats peuvent donner lieu à des interprétations divergentes, étant donné qu'il s'agit d'indications sur les perceptions des aidants, dont les liens avec des indicateurs concernant leur santé effective n'ont pas été étudiés.

On n'observe pas de différence marquée concernant l'importance des dimensions du stress selon le revenu des aidants naturels. Cependant, les aidants naturels avec un revenu supérieur à 50 000 francs suisses ont tendance à moins percevoir le côté positif de la situation d'aide. Leur score

moyen était de 3,82 pour la dimension Estime de soi, comparativement à 4,36 pour les aidants indiquant un revenu inférieur à 50 000 francs suisses par année. Dans leur étude, Nijboer et al., (2000) ont trouvé une différence semblable, qui se maintenait au cours des six mois suivant le diagnostic du cancer. Ils proposent en guise d'explication de ce phénomène une plus grande valeur accordée à l'exercice du rôle d'aidant par les personnes avec un statut socioéconomique bas, alors que celles avec un statut élevé ressentiraient plutôt une dévalorisation par rapport à leurs activités habituelles (Nijboer, et al., 2000). Les aidants naturels avec un revenu supérieur à 50 000 francs suisses ont, par contre, tendance à moins ressentir les répercussions de la situation d'aide sur leurs activités quotidiennes, ainsi que l'absence de soutien de la part de leur entourage que les aidants naturels avec statut socioéconomique plus bas. L'hypothèse proposée par Oberst et al., (1989) est que les aidants avec peu de ressources personnelles et matérielles se retrouvent plus démunis pour faire face à la situation.

Les aidants naturels ayant un autre lien de parenté perçoivent le côté positif de l'aide de façon plus importante que les conjoint(e)s. Bien qu'ils représentent la deuxième ressource en aide des patients après les conjoints, les aidants naturels filles/fils de cette étude perçoivent moins le côté positif de leur situation d'aide que les conjoint(e)s du patient. Partant de constats similaires, Oberst et al., (1989) évoquent l'âge des aidants conjoint(e)s comme facteur explicatif probable par rapport à la différence entre eux et les

aidants fille/fils. Cette hypothèse pourrait également s'appliquer à nos résultats, compte tenu de la différence d'âge entre les conjoint(e)s et les autres catégories d'aidants (voir tableau 2).

Pour ce qui est du Manque d'information, aucune différence n'a été observée concernant cette dimension en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels. La littérature consacrée aux besoins en information des aidants naturels ne fournit pas d'indications sur ce sujet (Adams, et al., 2009). Etant donné la présence de dix aidants naturels ayant déjà eu une expérience d'aide dans le passé dans notre étude, nous avons examiné si cette expérience avait une influence sur le sentiment de manque d'information. La différence observée entre les scores moyens des aidants avec expérience d'aide antérieure (2,65, ET 1,76) et ceux sans expérience (2,10, ET 1,10) semble effectivement indiquer un besoin en information moins important en cas d'expérience d'aide antérieure.

Importance des dimensions du stress chez l'aidant naturel en fonction des caractéristiques médicales des patients

Les aidants naturels des patients ayant subi une chirurgie semblent ressentir les répercussions positives de la situation d'aide de façon plus prononcée que les aidants naturels des patients n'ayant pas subi une chirurgie. Ces derniers ont tendance à percevoir que la situation d'aide perturbe de façon plus importante leurs activités quotidiennes. Etant donné que le traitement chirurgical est principalement réservé aux patients avec un cancer de stade précoce, on peut penser que les aidants de patients qui n'étaient plus candidats à une chirurgie, sont confrontés à des situations de soin plus lourdes, avec des conséquences plus marquées sur leur emploi du temps. Quant à la différence d'estime de soi entre aidants de patients ayant eu une chirurgie et ceux qui n'en ont pas eu, nous ne voyons pas d'hypothèse explicative particulière. La littérature ne fournit pas d'indications concernant les liens entre stress de l'aidant et types de traitement et présence de métastases chez le patient. Sans faire de distinctions selon des caractéristiques propres aux patients, Bakas et al., (2001) montrent que les transports du patient sont les activités qui exigent le plus de temps de la part de l'aidant naturel, suivis de la gestion des symptômes de la maladie. Ces auteurs ont aussi observé que le soutien émotionnel était l'activité de soin qui occasionnait le plus de difficulté chez l'aidant naturel.

Si on compare les résultats en fonction de la présence d'une radiothérapie ou non, on observe que les aidants des patients subissant une

radiothérapie indiquent des répercussions négatives plus importantes sur leurs activités quotidiennes, ainsi qu'un impact négatif sur leur santé plus important que les aidants naturels des patients sans traitement de radiothérapie. Cela peut être mis en relation avec le caractère particulièrement contraignant d'une radiothérapie, avec des séances ambulatoires quotidiennes qui s'étendent souvent sur plusieurs semaines et entraînent des effets secondaires supplémentaires chez le patient. Oberst et al., (1989) relèvent également que les aidants de patients en radiothérapie ressentent une charge importante concernant les transports des patients pour les activités thérapeutiques, le soutien psychologique et les autres tâches ménagères supplémentaires. De plus ils indiquent une corrélation entre charge perçue par l'aidant et durée de la radiothérapie (Oberst, et al., 1989). L'étude d'Oberst et al., (1989) concerne toutefois des aidants naturels de patients traités uniquement par radiothérapie et ne permet pas de comparaisons en fonction du type de traitement du patient.

En ce qui concerne la dimension Manque d'information, les scores plus élevés chez les aidants naturels des patients avec un cancer sans métastase, des patients ayant subi une chirurgie et des patients non traités par radiothérapie montrent que les aidants de ces catégories de patients se sentent moins bien informés que ceux des patients de l'autre catégorie correspondante. Ni les données de notre étude, ni celles disponibles dans la littérature ne nous permettent d'approfondir l'analyse de ces résultats.

Interprétation des résultats en fonction du modèle des systèmes de Neuman (2002)

A la lumière du modèle des systèmes de Neuman (2002), les résultats de cette étude s'intègrent dans une perspective intéressante pour la compréhension de stress de l'aidant naturel du patient avec un cancer ainsi que pour la pratique infirmière auprès de cette population d'aidant.

Tout d'abord, de par son modèle des systèmes, Neuman (2002) nous invite à intégrer dans notre démarche auprès des aidants naturels une appréciation de l'intrusion du stress dans leur vécu ainsi que les ressources présentes et celles à mobiliser pour s'ajuster à la situation de soin. L'approche méthodologie utilisée dans cette étude est très proche de ce que suggère le modèle de Neuman (2002) pour aborder le stress.

Les résultats de cette étude nous informent que la dimension positive Estime de soi se classe au premier rang par ordre d'importance. En fonction du modèle, ces résultats suggèrent que durant la phase de traitement de la maladie, le processus d'ajustement des aidants naturels au stress associé à leur rôle se révélait en premier par la mobilisation de leurs ressources (biologiques, psychologiques, développementales, socioculturelles et spirituelles) pour affronter leur situation. Les ressources des aidants naturels de notre étude semblaient former une protection suffisante contre les

différents stress liés à leur situation de soin au moment du traitement initial de leur proche. Ces ressources importantes pour la protection du système doivent donc être reconnues par l'aidant naturel. Cela signifie que les interventions auprès d'aidants naturels doivent viser l'identification des ressources et leur mobilisation, afin qu'elles puissent agir le plus longtemps possible pour protéger le système de la personne.

De plus, l'importance changeante en fonction des dimensions négatives du stress, nous indique que l'atteinte du système ne concerne pas qu'un seul stress mais plusieurs à la fois et à des degrés divers. Ce constat suggère que le stress a des origines multiples. Il peut être lié à la personne elle-même, par ex. à la manière dont elle gère la réorganisation de ses activités quotidiennes. Le stress peut également provenir de l'interaction avec son entourage, lorsqu'elle a besoin d'être informée ou remplacée pour les soins du patient. Les tensions générées par l'extérieur comme la diminution des revenus et l'augmentation des dépenses liées aux soins du patient sont d'autres sources de stress potentielles. Dans cette perspective, il s'agit pour le soignant professionnel d'investiguer activement plusieurs aspects du vécu chez l'aidant afin d'obtenir une appréciation globale de la situation de l'aidant en termes de stress intra, inter et extra personnel. Les dimensions du stress identifiées dans la littérature et retrouvées avec des résultats globalement concordants dans la présente étude constituent de précieux repères pour cibler les domaines de cette exploration. Le modèle de Neuman (2002) offre quant à lui un cadre conceptuel qui permet une représentation du stress

comme système dynamique ouvert, dans lequel est à considérer par principe la présence de multiples facteurs, dont il s'agit d'interroger les interactions avec une attention particulière. Le modèle permet d'éviter une perspective réductionniste en proposant une lecture différenciée de ces interactions, dont il faut reconnaître la nature plurielle et évolutive. Il propose des critères pour en évaluer l'impact auprès d'une personne et des critères en lien avec les types d'intervention de soin appropriés.

Les résultats obtenus concernant les différences de l'importance du stress fonction des caractéristiques de l'aidant naturel ainsi que des caractéristiques médicales trouvent également leur place dans la perspective que propose Neuman (2002). Nous pouvons représenter les caractéristiques de l'aidant naturel comme les cinq variables du système de la personne selon Neuman (2002). En effet, les caractéristiques de l'aidant peuvent être décrites en tant que ressources par ex. : âge, ressources développementales ; genre, ressources biologiques; revenu et lien avec le patient, ressources socioculturelles. Ainsi à partir des caractéristiques sociodémographiques de l'aidant naturel, il est possible d'identifier ses ressources qui vont lui permettre de faire face à la situation. Nous pouvons aussi considérer que le manque de ces ressources pourrait générer un stress intra, inter ou extrapersonnel chez l'aidant naturel. Quant aux caractéristiques médicales du patient, ils semblent être en lien avec un type de stress différent que les autres expliqués par Neuman (2002) et traduit par Skalski et al., (2006). Ces caractéristiques médicales sont en lien avec les

activités de soin à effectuer. Nous pouvons imaginer qu'elles appartiennent aux stress intrapersonnels, car elles semblent correspondre à la charge émotionnelle et physique liée au rôle d'aidant. Tout comme les dimensions Perturbation des activités et Problèmes de santé, cette charge est susceptible de franchir les lignes de protection de l'aidant jusqu'à agresser son environnement interne.

Limites de l'étude

L'étude effectuée dans le cadre de ce mémoire comporte certaines limites qui méritent d'être développées. Ces limites concernent le déroulement de l'étude et le nombre de participants, l'analyse des données d'après l'instrument CRA ainsi que la portée des résultats de recherche obtenus.

En ce qui concerne le déroulement de notre étude, il convient de relever le faible nombre de participants finalement obtenu, malgré un taux de retour des questionnaires élevé. Etant donné le nombre de participants exclus en raison de l'absence d'une chimiothérapie dans le cadre du traitement initial, on aurait pu considérer l'élargissement des critères d'inclusion à ce groupe de patients. D'ailleurs les autres études comparables n'avaient pas exclu les patients en fonction des types de traitement (Nijboer, et al., 1999 ; Nijboer, et al., 2000 ; Francis, et al. 2009). Alternativement, le problème du faible nombre de participants aurait pu être atténué par

l'ouverture du périmètre de recrutement à d'autres centres d'oncologie en Suisse romande. Par ailleurs on mentionnera ici que 10 patients éligibles n'ont pas identifié d'aidant naturel. A ce propos, on peut se demander si cela correspond effectivement à l'absence d'aidant naturel pour ces patients, ou si ce positionnement du patient a d'autres explications. A l'image d'autres études ayant ciblé les conjoints des patients sans qu'ils aient été formellement identifiés en tant qu'aidants naturels (Nijboer, et al., 1999 ; Bakas, et al., 2001), il aurait sans doute pu être intéressant de s'adresser directement aux proches des patients en traitement pour un cancer du poumon.

En ce qui concerne l'analyse des données à partir de l'instrument CRA, les études qui ont utilisé cet instrument traduisent les résultats chiffrés en termes d'importance selon une échelle de 1 à 5. Cependant les consignes aux participants leur indiquent de rapporter leur ressenti sur ladite échelle en termes d'accord (scores 4 et 5), de désaccord (scores 1 et 2) ou de ressenti neutre (score 3). Cela pose une difficulté d'interprétation des réponses fournies par les participants. En effet, si l'interprétation des réponses en accord avec un énoncé ne soulève pas de problème particulier, celle de la réponse « neutre » reste quelque peu équivoque. Selon le sens commun, une réponse « neutre » est habituellement comprise comme indiquant une indifférence par rapport à un énoncé. En ce qui concerne les dimensions du stress que le CRA mesure, c'est en termes de degré d'importance que les scores des réponses sont analysés. Le fait que la réponse « neutre » se voie

attribuer un score de 3, donc plus élevé que ceux des réponses « en désaccord » et « fortement en désaccord » signifierait qu'un aspect du vécu a plus d'importance pour une personne qui y serait indifférente que pour une personne qui indiquerait être en désaccord avec l'énoncé correspondant. Cela peut apparaître comme quelque peu paradoxal. Malheureusement, les auteurs qui ont développé le CRA, tout comme ceux qui l'ont ensuite utilisé, n'abordent pas cette question dans leurs écrits.

Pour l'analyse de nos résultats, nous avons néanmoins considéré que la réponse neutre signifiait que le problème correspondant à l'énoncé n'était associé ni à un ressenti en accord, ni à un ressenti en désaccord de l'aidant, qui serait donc plutôt indifférent par rapport à cet énoncé. Compte tenu de l'ambiguïté que cela laisse subsister par rapport à l'interprétation des scores moyens par dimension du CRA, nous avons également analysé la distribution des fréquences de réponse aux énoncés individuels. Par ailleurs, plusieurs participants ont signalé une difficulté avec les réponses à donner lorsque l'énoncé du CRA était formulé de manière inversée.

L'interprétation des résultats concernant la dimension Manque d'information est limitée d'une part par le fait qu'elle est évaluée à travers un énoncé unique rajouté au CRA, sans avoir fait l'objet d'un processus de validation formel du même niveau que les autres dimensions. Les divers aspects rattachés au manque d'information comme dimension du stress de l'aidant ne sont reflétés que de manière très générale. D'autre part nous n'avons pas de donnée sur le genre d'informations dont les aidants naturels

ont bénéficié préalablement à notre enquête. Il n'est donc pas possible de tirer des conclusions de ces résultats par rapport aux prestations des professionnels de la santé qui leur ont été offertes dans ce domaine. On peut toutefois relever le très faible taux de réponses « neutre », qui implique que le besoin d'information est une dimension par rapport à laquelle les participants se sentent concernés, ce qui justifie qu'on s'y intéresse aussi attentivement qu'aux autres dimensions du stress.

Bien que les résultats de cette étude correspondent en grande partie à ceux des études comparables de la littérature, le nombre limité de participants a impliqué un devis de type descriptif uniquement. Les analyses statistiques possibles ne permettent donc pas de généralisation. La puissance statistique était d'autre part insuffisante pour être en mesure de mettre en évidence les éventuelles différences significatives entre groupes lors des analyses comparatives. Il est en outre difficile d'estimer la portée clinique des scores chiffrés et de leurs différences majoritairement faibles, compte tenu du devis transversal de la présente étude et de l'absence de données concernant le devenir des aidants en termes de santé physique et mentale. Par contre la caractérisation du stress des aidants naturels nous fournit des informations utiles à une meilleure compréhension de leurs besoins. La concordance des résultats de notre étude avec ceux de la littérature est par ailleurs forte.

Recommandations pour la pratique

Les résultats de cette étude, leurs liens avec les écrits recensés et le modèle des systèmes de Neuman (2002), soulèvent plusieurs points de recommandations pour la pratique infirmière.

En premier lieu, en fonction des résultats obtenus et des réflexions que ces résultats suscitent, il est grandement justifié de recommander aux professionnels de la santé une évaluation systématique de la présence des différentes dimensions du stress dans le vécu de l'aidant naturel du patient avec un cancer. Cette évaluation est possible en particulier par les infirmières étant donné la proximité entre leurs activités soignantes et celles que devra accomplir l'aidant naturel. Cette investigation peut se faire entre autres au moyen d'outils inspirés du questionnaire utilisé dans le cadre de cette étude. L'évaluation devra couvrir les différents type de stress, c'est-à-dire les stress intra, inter et extra personnels. Nous avons vu que le stress est un concept multidimensionnel et pouvant affecter l'aidant naturel à divers degrés. Ce type d'évaluation systématique est donc un moyen efficace pour déterminer les besoins singuliers de tout aidant naturel. Pour ce faire, le développement de méthodes pour communiquer avec l'aidant naturel est nécessaire. Les méthodes de communication peuvent être de plusieurs types, tels que des outils de mesure du stress ou questionnaire d'évaluation avec ou sans score, mais l'important c'est qu'ils puissent rendre compte du

degré de stress que vit l'aidant naturel. Développer ce genre d'outils aurait aussi le mérite de rendre visible la plus-value de l'aidant naturel en tant qu'acteur du système de santé.

De plus, à la lumière des résultats de recherche de cette étude, il semble fondé d'accorder une priorité au développement d'interventions de prévention primaire destinées aux aidants naturels de patients en traitement pour un cancer. Ce type d'interventions peut prendre plusieurs formes. Il s'agirait par exemple d'anticiper l'affaiblissement de la santé de l'aidant. Nous proposons des actions qui visent l'information/sensibilisation, le développement de stratégies de coping et l'accessibilité aux ressources du système de santé. L'information/sensibilisation concerne les différents stress associés à la situation d'aidant naturel et des potentiels risques pour sa santé. L'information peut également concerner les manifestations du stress comme le symptôme de fatigue. Le développement de stratégies de coping chez l'aidant naturel peut également être orienté et pondéré selon l'expression de son stress dans les sphères intra, inter et extra personnelles. Parmi les dimensions négatives du stress, les aidants naturels de notre étude ont manifesté un ressenti plus important concernant la dimension Perturbation des activités. Ce résultat suggère le développement en particulier d'interventions visant l'ajustement à la réorganisation du quotidien ainsi qu'à l'augmentation des responsabilités chez l'aidant naturel. De même, une différenciation des interventions selon les caractéristiques de l'aidant naturel et les données médicales du patient serait envisageable. D'autres

interventions de prévention visant à favoriser l'accès aux ressources du système de santé concerneraient en particulier l'information mise à disposition et le développement de méthodes de communication entre soignants et aidants naturels.

Enfin, une formation destinée aux soignants sur la communication auprès des aidants naturels et la dyade patient/aidant naturel apparaît également comme un aspect important à développer. Cette formation concernerait les points mentionnés précédemment et aurait comme visée le développement des compétences d'accompagnement des aidants naturels dans l'exercice de leur rôle.

Recommandations pour les recherches futures

Les résultats de cette étude ainsi que les réflexions sous-jacentes, suggèrent plusieurs directions de recherches pour le futur. Les lignes suivantes décrivent les axes de recherche proposées.

Le premier axe de recherche proposé concerne l'étude du manque d'information chez l'aidant naturel du patient atteint d'un cancer. Il serait approprié que le manque d'information soit étudié en relation avec les autres

dimensions du stress. En effet, cette dimension n'a été que peu étudiée jusqu'à maintenant chez l'aidant naturel du patient atteint d'un cancer. Dans notre étude, nous avons évalué le manque d'information par un seul énoncé. Cette dimension devra être complétée par d'autres énoncés relatifs au vécu de l'aidant en lien avec l'information sur la maladie et les soins nécessaires pour prendre soin de son proche.

Le deuxième axe de recherche proposé concerne l'étude de la relation entre la charge objective liée aux activités de soin et l'importance du stress perçu de l'aidant naturel. Cette relation ne semble pas avoir été faite dans la littérature à ce jour. Idéalement la charge objective elle-même devrait être corrélée également à l'évaluation de l'état de santé des aidants à travers l'étude des données médicales les concernant. Dans notre étude, nous avons investigué l'impact perçu du stress en fonction de certaines données médicales du patient, et nous suggérons de poursuivre l'étude des liens entre paramètres de la prise en charge médicale (types de traitement, stades du cancer, status clinique, comorbidités, etc.) du patient et stress de l'aidant naturel. Par ailleurs, nos réflexions en lien avec le modèle des systèmes de Neuman (2002) nous indiquent que les caractéristiques médicales du patient peuvent représenter un stress de type intrapersonnel. Nous proposons d'étudier la charge des soins en relation avec les autres dimensions du stress comme nous le proposons pour le manque d'information.

Le troisième axe de recherche proposé concerne l'étude de la compréhension de l'estime de soi chez l'aidant naturel du patient avec un cancer. L'estime de soi en tant que dimension du stress a été peu étudiée dans la littérature depuis le développement du CRA en 1992. Nous proposons de développer l'étude de la dimension du stress Estime de soi en lien avec les variables ressources (biologique, psychologique, socioculturel, développementale et spirituelle) du modèle de Neuman (2002).

Enfin ces trois axes de recherche peuvent permettre la création d'un instrument de mesure tel le CRA, mais actualisé par rapport aux connaissances empiriques et théoriques actuelles sur le stress chez l'aidant naturel. Nous pouvons imaginer que cet instrument soit à la fois utilisé à des fins de recherche, mais également utilisé pour des projets d'évaluation et d'amélioration de la pratique clinique.

Conclusion

Cette étude a permis de décrire le stress chez l'aidant naturel dont le proche est en traitement initial pour un cancer du poumon. Nous avons observé que la dimension positive du stress en termes d'estime de soi avait un impact plus important chez les aidants naturels que les dimensions négatives. Toutefois les dimensions négatives du stress restent présentes dans le vécu des aidants naturels. La perturbation des activités quotidiennes en raison des activités de soin au patient avait notamment un impact élevé chez les aidants naturels. Nos résultats sont très proches de ceux des études provenant d'autres contextes oncologiques. De plus, la perception de l'aidant naturel quant au manque d'information a été évaluée pour la première fois dans cette étude en tant que dimension du stress. Les résultats indiquent que l'information dont dispose l'aidant naturel a une influence sur le vécu de la situation d'aide.

A l'instar des autres études de la littérature dans ce domaine, nous avons fait certains constats soutenant l'idée que les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant naturel auraient une influence singulière sur l'importance du stress perçu. Ces mêmes constats ont été faits concernant les données médicales du patient. Par contre, l'interprétation des résultats en fonction de ces variables reste limitée dans cette étude du fait de la faible taille de l'échantillon. Il semble toutefois qu'une telle interprétation des relations entre l'importance du stress et des caractéristiques de l'aidant et du patient reste dépendante de la charge objective liée aux activités de soin ainsi que de l'état de santé initial des aidants.

Les implications que suggèrent les résultats de cette étude pour la pratique infirmière sont multiples. Une attention particulière est à accorder au stress que vit l'aidant naturel du patient en traitement pour un cancer. En pratique cette attention peut prendre la forme d'une investigation systématique du stress chez l'aidant naturel qui englobe non seulement ses problèmes de santé, mais aussi sa manière de s'ajuster dans le déroulement des activités quotidiennes, par rapport aux soucis financiers, au soutien, à ses besoins en information, aux aspects positifs de son ressenti et à la valorisation de ses ressources. L'instrument CRA utilisé dans cette étude apparaît comme un outil applicable dans le cadre de ce type de démarche. L'appréciation des caractéristiques sociodémographiques de l'aidant naturel peut aussi représenter une façon d'identifier les ressources ainsi que les facteurs de risque de stress. De plus, du fait que, comparativement aux autres dimensions négatives du stress, les aidants naturels ont attribué un score plus élevé aux énoncés concernant les perturbations de leurs activités, les interventions infirmières devront concerner en priorité l'accompagnement à l'ajustement dans la réorganisation du quotidien ainsi que l'augmentation des responsabilités qu'induit la situation d'aide pendant la phase de traitement initial.

Enfin, au vu des résultats de cette étude et des réflexions qu'ils ont suscitées, nous suggérons que les recherches futures en sciences infirmières concernant le phénomène de stress chez l'aidant naturel dans le cadre oncologique prennent les directions suivantes : 1) Le développement et

l'évaluation d'un instrument de mesure du stress tel le CRA, mais complété des connaissances et réflexions générées par la littérature récente et dans cette l'étude. 2) L'étude des relations entre la charge objective liée aux activités de soin et l'importance du stress perçu de l'aidant naturel. 3) Le développement d'un programme d'évaluation et d'amélioration de la pratique infirmière en oncologie auprès des aidants naturels.

Références

- Adams, E., Boulton, M., et Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 179-186.
- Antoine, P., Quandalle, S., et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques* 168, 273–282.
- Bakas, T., Lewis, R. R., et Parsons, J. E. (2001). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(5), 847-854.
- Bertalanffy, L. (1968). General system theory. New York: George Braziller.
- Birring, S. S., et Peake, M. D. (2005). Symptoms and the early diagnosis of lung cancer. *Thorax*, 60(4), 268-269.
- Blank, J. J., Clark, L., Longman, A. J., et Atwood, J. R. (1989). Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. *Cancer Nursing*, 12(2), 78-84.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé - Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.
- Carey, P.J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A., Hughes, S.H. *Oncology Nursing Forum*, 18(8), 1341-1348.
- Carlsen, K., Jensen, A. B., Jacobsen, E., Krasnik, M., et Johansen, C. (2005). Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung cancer*, 47(3), 293-300.
- Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing*, 26(4), 253-259.
- Chen, S.-C., Tsai, M.-S., Liu, C.-L., Yu, W.-P., Liao, C.-T., et Chang, J. T.-C. (2009). Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. *Cancer Nursing*, 32(6), 473-481.

- Clark, P. C. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing et Health*, 25(1), 37-48.
- Clipp, E. C., et George, L. K. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4), 534-541.
- Confederation des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE). (2009). Charte européenne de l'aidant familial. http://www.cfhe.org/textes_europeens.html
- Cooley, M. (2000). Symptoms in adults with lung cancer: A systematic research review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19, 137-153.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., et Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922-953.
- Francis, L. E., Worthington, J., Kyriotakis, G., et Rose, J. H. (2009). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer*, 18(11), 1429-1436.
- Given, B. A., Wyatt, G., Given, C. W., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., et al. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1115.
- Given, B. A., Given, C. W., et Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231.
- Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M. E., et Kurtz, J. C. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*, 12(4), 277-285.
- Given, C. W., Given, B. A., Stommel, M., Collins, C., King, S., et Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing et Health*, 15(4), 271-283.

- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155.
- Gridelli, C., Ferrara, C., Guerriero, C., Palazzo, S., Grasso, G., Pavese, I., et al. (2007). Informal caregiving burden in advanced non-small cell lung cancer: the HABIT study. *Journal of Thoracic Oncology*, 2(6), 475-480.
- Grov, E. K., et Eklund, M. L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 576-585.
- Harris, L. J. (2009). Introduction: Lung Cancer. *Chest*. 136. Suppl 5. e25.
- Hill, K. M., Amir, Z., Muers, M., Connolly, K., et Round, C. (2003). Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *European Journal of Cancer Care*, 12, 35-45.
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., et Kalofonos, H. P. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer*, 9(8), 591-596.
- Jensen, S., et Given, B. (1993). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*, 1(6), 321-325.
- K  rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., et Major, F. (2003). *La pens  e infirmi  re*. Laval, Qu  bec: Bauchemin.
- Kim, Y., Baker, F., et Spillers, R. L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: Effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294-304.
- Kim, Y., Duberstein, P. R., Sorensen, S., et Larson, M. R. (2005). Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*, 46(2), 123-130.
- Kim, Y., Schulz, R., et Carver, C. S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69, 283-291.

- Koyi, H., Hillerdal, G., et Branden, E. (2002). Patient's and doctors' delays in the diagnosis of chest tumors. *Lung cancer*, 35(1), 53-57.
- Krishnasamy, M., Wells, M., et Wilkie, E. (2007). Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland. *Support Care Cancer*, 15(3), 327-332.
- Krishnasamy, M., Wilkie, E., et Haviland, J. (2001). Lung cancer health care needs assessment: patient's and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine*, 15(15), 213-227.
- Kristjanson, L. J., et Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., et Given, B. (1995). Relationship of caregivers reactions and depression to cancer patients symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Social Science and Medicine*, 40(6), 837-846.
- Lazarus, R., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Moody, A., Muers, M., et Forman, D. (2004). Delays in managing lung cancer. *Thorax*, 59(1), 1-3.
- Moore, S., Sherwin, A., Medina, J., Ream, E., Plant, H., et Richardson, A. (2006). Caring for carers: a prospective audit of nurse specialist contact with families and carers of patients with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(3), 207-211.
- Mountain, C. F. (1997). Revisions in the International System for Staging Lung Cancer. *Chest*, 111(6), 1710-1717.
- Mountain, C. F. (2009). A new international staging system for lung cancer. 1986. *Chest*, 136. Suppl 5. e25.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., et Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *British Medical Journal*, 304:c2581.

- Musci, E. C., et Dodd, M. J. (1990). Predicting self-care with patients and family members' affective states and family functioning. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 394-400.
- Neuman, B. (2002). *The Neuman systems model*. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman systems model* (4th ed., pp. 3-33). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). (2011). Cancer in Switzerland : Situation and development from 1983 to 2007. <http://www.nicer.org>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R., et Van den Bos, G. A. M. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist*, 40(6), 738-746.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., et van den Bos, G. A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86(4), 577-588.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., et Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209-215.
- Observatoire suisse pour la santé (OBSAN). (2007). La santé dans le canton de Vaud: Analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2007. <http://www.santepublique.vd.ch/>

- Office fédéral de la statistique (OFS). (2005). Santé et comportements vis-à-vis de la santé en Suisse 1992–2002: enquête suisse sur la santé. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/22/publ.Document.65198.pdf>
- Park, C. H., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. N., et al. (2010). Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.1893
- Pass, H. I., Carbone, D. P., Johnson, D. H., Minna, J. D., Scagliotti, G. V., Turrusti, A. T. (2010) *Principles and Practice of Lung Cancer*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Quintard, B. (2001). The concept of stress and evaluation methods. *Recherche en Soins Infirmiers* (67), 46-67.
- Sanders, S. L., Bantum, E. O., Owen, J. E., Thornton, A. A., et Stanton, A. L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 480-489.
- Schulz, R., et Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schumacher, K. L. (1996). Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 19(4), 261-271.
- Schumacher, K. L., Dodd, M. J., et Paul, S. M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16(6), 395-404.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., et Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*, 23(3), 191-203.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Skalski, C. A., DiGerolamo, L., et Gigliotti, E. (2006). Stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 56(1), 69-78.

- Stenberg, U., Rulan, C. M., et Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025.
- Swore Fletcher, B. A., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., et Miaskowski, C. (2008). Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 23-44.
- Teel, C. S., et Press, A. N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *West J Nurs Res*, 21(4), 498-514; discussion 514-420.
- Toh, C. K., Gao, F., Lim, W. T., Leong, S. S., Fong, K. W., Yap, S. P., et al. (2006). Never-smokers with lung cancer: epidemiologic evidence of a distinct disease entity. *Journal of clinical oncology*, 24(15), 2245-2251.
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., Van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., et al. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52.
- Welch, H. G., Woloshin, S., Schwartz, L. M., Gordis, L., Gotzsche, P. C., Harris, R., et al. (2007). Overstating the evidence for lung cancer screening: the International Early Lung Cancer Action Program (I-ELCAP) study. *Arch Intern Med*, 167(21), 2289-2295.
- Yang, P. (2009). Epidemiology of lung cancer prognosis: quantity and quality of life. *Methods Mol Biol*, 471, 469-486.
- Yang, P., Allen, M. S., Aubry, M. C., Wampfler, J. A., Marks, R. S., Edell, E. S., et al. (2005). Clinical features of 5,628 primary lung cancer patients: experience at Mayo Clinic from 1997 to 2003. *Chest*, 128(1), 452-462.

Appendice A

Instrument de mesure Caregiver Reaction Assessment

Le stress chez l'aidant naturel dont le proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez **ressenti ou vécu ces deux dernières semaines** en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e) intime. . .). Répondez à l'aide de l'échelle de 1 à 5 (avec 1= fortement en désaccord jusqu'à 5= fortement d'accord)

	Fortement en désaccord	En désaccord	Neutre	D'accord	Fortement en accord
<i>Vous pouvez donc nuancer votre réponse</i>	1	2	3	4	5
1. Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Les autres se sont déchargés de ses soins sur moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mes activités sont centrées autour de ses soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Fortement en désaccord	En désaccord	Neutre	D'accord	Fortement en accord
	1	2	3	4	5
13. Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je suis assez fort(e) physiquement pour m'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul(e) pour m'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa Santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. J'ai assez d'informations sur la maladie et sa gestion pour prendre soin d'elle/de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appendice B

Formulaires d'information et de consentement - patient

Formulaire d'Information sur l'étude pour le ou la PATIENT(E)**Titre de l'étude :**

Les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.

Investigateur principal :

Kétia Alexandre

Tél. : 021 314 1898 – Ketia.Alexandre@unil.ch

Etudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Bureau 206, 2e étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Directeur de recherche :

Maya Shaha PhD, MER Type 1

Tél. : 031 632 97 95 – Maya.Shaha@insel.ch

Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, Bureau 206, 2e étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne
Collaboratrice scientifique, Hôpital universitaire, Hôpital de l'île, Direction des soins et professions alliées, Département de recherche et développement, CH- 3010 Bern

Bonjour,

Dans le cadre d'études de maîtrise, nous effectuons une étude qui cherche à décrire les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial d'un cancer du poumon.

Un aidant naturel est une personne qui aide au soin d'un proche malade (parent ou ami) ou qui l'aide à faire face à sa maladie.

Pour effectuer cette recherche, nous devons interroger les aidants naturels sur leur ressenti de la situation d'aide auprès de leur proche atteint d'un cancer du poumon depuis que celui-ci est en traitement de chimiothérapie, avec ou sans radiothérapie.

Déroulement de la recherche :

Nous vous sollicitons pour deux choses dans cette étude :

- 1) Pour obtenir votre permission de recueillir des données personnelles et relatives à votre état de santé dans votre dossier médical. Ces données sont : 1) votre genre (masculin ou féminin) 2) votre âge 3) votre pays d'origine 4) votre état civil 5) le type de cancer du poumon 6) le stade du cancer du poumon 7) le type de traitement que vous avez reçu (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie).
- 2) Pour identifier votre aidant naturel principal et l'encourager à participer à l'étude en lui remettant l'enveloppe qui lui est adressée. Votre aidant naturel principal est la personne non professionnelle qui selon vous est la plus impliquée dans les soins ou le soutien face à votre maladie.

La participation de ces personnes à notre étude est essentielle pour nous aider à mieux comprendre comment ces aidants naturels vivent leur expérience et identifier ce qui peut faciliter ou faire obstacle à l'exercice de ce rôle.

Si vous êtes d'accord de participer, nous vous demandons de signer le consentement écrit joint au dossier qui vous est adressé et de nous le retourner au moyen de l'enveloppe préaffranchie.

Vous recevrez un appel téléphonique 48h après notre rencontre afin de pouvoir répondre à vos questions ainsi que celles de votre aidant naturel.

En l'absence de nouvelles de votre part, vous recevrez un rappel par courrier dans les 2 semaines suivant notre conversation téléphonique. Ce rappel sera effectué qu'une seule fois.

Bénéfices et risques :

Le fait de participer à cette recherche ne vous apportera aucun avantage ou bénéfice personnel direct, sauf celui de contribuer grandement à l'avancement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins infirmiers. Cela aidera le centre d'oncologie dans l'amélioration de la qualité des prestations offertes aux personnes souffrant d'un cancer du poumon et leurs familles. Vous ne recevrez aucune rémunération pour votre participation. Il n'y a pas non plus de risque à participer à cette recherche. Votre participation à cette recherche est totalement volontaire. Vous pouvez vous retirer de la recherche en tout temps, sans préjudice et sans obligation de votre part à justifier votre décision, en m'avisant par retour de courrier ou directement par téléphone. Par contre, en répondant au questionnaire qui lui est adressé, il se peut que votre aidant naturel prenne conscience des réactions qu'occasionne la situation d'aide. Ces réactions de votre aidant naturel peuvent être de nature positive, neutre et/ou négative. Ces réactions peuvent également avoir un impact sur les soins que cet aidant naturel vous donne ainsi que sur votre propre ressenti. Si vous ressentez le besoin d'en parler à un professionnel, vous aurez la possibilité de le faire en vous adressant à votre médecin oncologue.

Confidentialité :

Les renseignements recueillis dans le cadre de cette étude demeureront strictement confidentiels, y compris les informations que vous inscrirez sur les questionnaires. S'il y a lieu, nous adresserons à votre médecin traitant une lettre d'information concernant le fait que nous vous invitons à participer à la présente étude. Par contre, votre participation ou non à l'étude sera gardé confidentiel. Vos réponses aux questionnaires seront partagées uniquement entre l'investigateur principal et le directeur de recherche. Toutes les données recueillies seront rendues anonymes, par l'utilisation d'un code. Vos réponses aux questionnaires seront entrées dans un ordinateur pour être analysées. Les questionnaires seront gardés durant dix ans dans un endroit fermé, sans accès au public et ensuite détruits.

Nous prévoyons de recueillir les questionnaires d'environ 50 personnes comme vous et toutes les réponses seront regroupées et rendues anonymes. Les résultats de la recherche seront transmis aux intervenants et dirigeants du centre d'oncologie ainsi qu'à différents professionnels de la santé concernés par les soins aux personnes et familles vivant l'expérience d'un cancer lors de divers congrès. Les résultats seront publiés dans mon mémoire de Maîtrise : Kétia Alexandre, Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soin. Les résultats seront toujours transmis sous forme regroupée et confidentielle.

Adresse de contact :

Si vous avez d'autres questions concernant votre participation à l'étude ou si vous aimeriez faire un commentaire à ce sujet ou exprimer une réflexion vous pouvez me joindre au 021 314 1898 - Ketia.Alexandre@unil.ch. Vous pouvez aussi joindre la Professeure Maya Shaha au 031 632 97 95 - Maya.Shaha@insel.ch.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à cette recherche, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidence de la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain au 021 692 5008.

Nous vous sommes personnellement très reconnaissants de l'intérêt que vous portez à cette étude et nous vous remercions à l'avance de votre temps et de votre contribution très appréciée.

Kétia Alexandre
Infirmière, étudiante à la maîtrise
Université de Lausanne – Institut de Formation et de Recherche en Soins

Formulaire de consentement écrit du (ou de la) PATIENT(E)**Titre de l'étude :****Les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.**

Je, (nom en lettres majuscules du (de la) patient(e)) : _____

déclare avoir pris connaissance du documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté au besoin avec l'investigateur principal et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à autoriser le recueil des données relatives à mon état de santé dans mon dossier médical au Centre de Coordonné d'Oncologie de Lausanne.

Signature du (de la) patient (e) _____ Date _____

Je, (nom en lettres majuscules de l'investigateur principal) _____

déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à

(nom en lettres majuscules du participant) _____

Signature de l'investigateur principal _____ Date _____

Appendice C

Questionnaires de données sociodémographiques et médicales - patient

**Questionnaire de données sociodémographiques et
médicales**

du (de la) patient(e) :

**à remplir par l'investigateur principal après consentement du
(de la) patient(e)**

1. Genre :

☐ Homme

☐ Femme

2. Date de naissance : _____

3. Pays d'origine :

☐ Suisse

☐ Autre : _____

4. Etat civil :

☐ Célibataire

☐ Marié(e)

☐ Séparé (e), Divorcé (e)

☐ Veuf / Veuve

5. Typologie du cancer du poumon

☐ Non-Smal-Cell-Lung (NSCL)

☐ Smal-Cell-Lung-Cancer (SCLC)

6. Stade de la maladie

Si NSCL, stade :

Local : ☐ IA ☐ IB ☐ IIA

Localement avancé : ☐ IIB ☐ IIIA

Avancé : ☐ IIIB ☐ IV

Si SCLC, stade:

☐ Limité

☐ Etendu

7. Métastases à distance

☐ Non

☐ Oui

Si oui :

☐ Os

☐ Foie

☐ Cérébrales

☐ Autres : _____

8. Chirurgie☐ Non☐ Oui date : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

Si oui :

☐ résection cunéiforme périphérique / segmentectomie / lobectomie / bilobectomie☐ pneumonectomie**9. Chimiothérapie**

Produits utilisés et/ou associés :

Date début traitement : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

Date de fin (prévue) : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

10. Radiothérapie☐ Non☐ Oui

Si oui :

Nombre de séances de RTH effectuées : |_|_|

Appendice D

Formulaires d'information et de consentement - aidant naturel

Formulaire d'information sur l'étude pour l'AIDANT NATUREL**Titre de l'étude :**

Les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.

Investigateur principal :

Kétia Alexandre

Tél. : 021 314 1898 – Ketia.Alexandre@unil.ch

Etudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Bureau 206, 2e étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Directeur de recherche :

Maya Shaha PhD, MER Type 1

Tél. : 031 632 97 95 – Maya.Shaha@insel.ch

Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, Bureau 206, 2e étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne
Collaboratrice scientifique, Hôpital universitaire, Hôpital de l'île, Direction des soins et professions alliées, Département de recherche et développement, CH- 3010 Bern

Bonjour,

Dans le cadre d'études de maîtrise, nous effectuons une étude qui cherche à décrire les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial d'un cancer du poumon.

Un aidant naturel est une personne qui aide au soin d'un proche malade (parent ou ami) ou qui l'aide à faire face à sa maladie.

Pour effectuer cette recherche, nous devons interroger les aidants naturels sur leur ressenti de la situation d'aide auprès de leur proche atteint d'un cancer du poumon depuis que celui-ci est en traitement de chimiothérapie, avec ou sans radiothérapie.

Déroulement de la recherche :

Vous avez été identifié comme l'aidant naturel d'un proche atteint d'un cancer du poumon. La participation de personnes dans votre situation à cette étude est essentielle pour nous aider à mieux comprendre comment elles vivent leur expérience d'aidant naturel et identifier ce qui peut faciliter ou nuire à l'exercice de ce rôle.

Si vous êtes d'accord de participer, nous vous demandons de signer le consentement écrit joint au dossier qui vous est adressé. Nous vous solliciterons ensuite pour deux choses :

- 1) La première consiste à remplir le questionnaire numéro 1 concernant vos données personnelles.
- 2) La deuxième consiste à remplir le questionnaire numéro 2 qui interroge votre ressenti de la situation d'aide auprès de votre proche. Nous vous invitons à suivre les instructions du questionnaire.

Vous recevrez un appel téléphonique 48 heures après réception de cette information afin de pouvoir répondre à vos questions ainsi que celles de votre proche.

Les questionnaires sont à retourner au moyen de l'enveloppe préaffranchie jointe au dossier qui vous est adressé.

En l'absence de nouvelles de votre part, vous recevrez un rappel par courrier dans les 2 semaines suivant notre conversation téléphonique. Ce rappel sera effectué qu'une seule fois.

Bénéfices et risques :

Le fait de participer à cette recherche ne vous accordera aucun avantage ou bénéfice personnel direct, sauf celui de contribuer grandement à l'avancement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins infirmiers. Cela aidera le centre d'oncologie dans l'amélioration de la qualité des prestations offertes aux personnes souffrant d'un cancer du poumon et leur famille. Vous ne recevrez aucune rémunération pour votre participation. Il n'y a pas non plus de risque à participer à cette recherche. Par contre, le fait d'évaluer son ressenti d'aidant naturel auprès d'un proche peut favoriser une prise de conscience des réactions qu'occasionne cette situation. Si vous ressentez le besoin de parler à un professionnel, vous aurez la possibilité de le faire en vous adressant au médecin oncologue de votre proche. Votre participation à cette recherche est totalement volontaire. Vous pouvez vous retirer de la recherche en tout temps, sans préjudice et sans obligation de votre part à justifier votre décision, en m'avisant par retour de courrier ou directement par téléphone.

Confidentialité :

Les renseignements recueillis dans le cadre de cette étude demeureront strictement confidentiels, y compris les informations que vous inscrirez sur les questionnaires. Vos réponses aux questionnaires seront partagées uniquement avec ma directrice de mémoire la Professeure Maya Shaha et les autres collaborateurs scientifiques impliqués dans cette étude. Toutes les données recueillies seront rendues anonymes, par l'utilisation d'un code. Vos réponses aux questionnaires seront entrées dans un ordinateur pour être analysées. Les questionnaires seront gardés durant dix ans dans un endroit fermé, sans accès au public et ensuite détruits.

Nous prévoyons de recueillir les questionnaires d'environ 50 personnes comme vous et toutes les réponses seront regroupées et rendues anonymes. Les résultats de la recherche seront transmis aux intervenants et dirigeants du centre d'oncologie ainsi qu'à différents professionnels de la santé concernés par les soins aux personnes et familles vivant l'expérience d'un cancer lors de divers congrès. Les résultats seront publiés dans mon mémoire de Maîtrise : Kétia Alexandre, Université de Lausanne, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soin. Les résultats seront toujours transmis sous forme regroupée et confidentielle.

Adresse de contact :

Si vous avez d'autres questions concernant votre participation à l'étude ou si vous aimeriez faire un commentaire à ce sujet ou exprimer une réflexion vous pouvez me joindre au 021 314 1898 - Ketia.Alexandre@unil.ch. Vous pouvez aussi joindre la Professeure Maya Shaha au 031 632 97 95 - Maya.Shaha@insel.ch.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à cette recherche, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidence de la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain au 021 692 5008.

Nous vous sommes personnellement très reconnaissants de l'intérêt que vous portez à cette étude et nous vous remercions à l'avance de votre temps et de votre contribution très appréciée.

Kétia Alexandre
Infirmière, étudiante à la maîtrise
Université de Lausanne – Institut de Formation et de Recherche en Soins

Formulaire de consentement écrit de L'AIDANT NATUREL

Titre de l'étude :

Les sources de stress chez l'aidant naturel dont un proche est en traitement initial pour un cancer du poumon.

Je, (nom en lettres majuscules du participant) _____

déclare avoir pris connaissance du documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté au besoin avec l'infirmière chercheuse et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du participant _____ Date _____

Je, (nom en lettres majuscules de l'investigateur principal) _____

déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres majuscules du participant)

Signature de l'investigateur principal _____ Date _____

Appendice E

Questionnaires de données sociodémographiques - aidant naturel

Questionnaire des données personnelles de l'AIDANT NATUREL

Je vous remercie de lire les questions suivantes et de cocher l'énoncé correspondant à votre situation.

11. Votre genre :

☐ Homme ☐ Femme

12. Votre date de naissance : _____**13. Etat civil :**

☐ Célibataire ☐ Marié(e) ☐ Séparé (e), Divorcé (e)
☐ Veuf (ve)

14. Quel est votre pays d'origine ?

☐ Suisse ☐ Autre : _____

15. Quel est votre lien avec le ou la patient(e) ?

☐ Conjoint(e) ou époux/épouse ☐ Fille/fils
☐ Parent ☐ Ami(e) ☐ Connaissance

16. Avez-vous une pratique religieuse ou spirituelle ?

☐ Oui ☐ Non

17. Vivez-vous dans la même demeure que le ou la patient(e) ?

☐ Oui ☐ Non

18. Avez-vous des enfants à charge ?

☐ Oui ☐ Non

19. Quel est votre niveau de scolarité ?

- ☐ Scolarité obligatoire
- ☐ Études supérieures (Apprentissage/Ecole de commerce, Maturité, Université, Haute Ecole)

20. Quel est votre situation professionnelle ?

- ☐ Je travaille à temps plein
- ☐ Je suis au chômage
- ☐ Je travaille à temps partiel
- ☐ Je travaille à temps partiel depuis que je m'occupe du de la patient(e)
- ☐ J'ai toujours travaillé à temps partiel
- ☐ J'ai arrêté de travaillé depuis que je m'occupe du/de la patient(e)
- ☐ Je suis femme/homme au foyer ☐ Je bénéficie d'une assurance invalidité
- ☐ Je suis retraité(e) ☐ Je suis étudiant(e) ou en formation

21. En moyenne quel est votre revenu personnel annuel (francs Suisses)?

- ☐ Inférieur à 25 000 ☐ de 25 000 à 50 000 ☐ de 50 000 à 75 000
- ☐ de 75 000 à 100 000 ☐ Supérieur à 100 000
- ☐ Je ne souhaite pas répondre à cette question

22. Y a-t-il une autre personne ou d'autres personnes impliquées dans les soins de ou de la patient(e) ?

- ☐ Oui ☐ Non

23. En moyenne, combien d'heures de soin par jour effectuez-vous auprès du/de la patient(e) ? _____

24. Avez-vous déjà été aidant naturel d'un proche malade auparavant ?

☐ Oui ☐ Non

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Kétia Alexandre

Infirmière, étudiante à la maîtrise

Université de Lausanne – Institut de Formation et de Recherche en Soins

Tél. : 031 314 1898 – Ketia.Alexandre@unil.ch